

# ATT HA BARN PÅ SJUKHUS

—

Föräldrars upplevelser och erfarenheter

<b>FÖRFATTARE</b>	<i>Lisa Gustafsson Elin Öfverberg</i>
<b>PROGRAM/KURS</b>	<i>Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Omvårdnad – Eget arbete VT 2009</i>
<b>OMFATTNING</b>	<i>15 högskolepoäng</i>
<b>HANDLEDARE</b>	<i>Dagrun Trewe</i>
<b>EXAMINATOR</b>	<i>Solveig Lundgren</i>

<b>Titel (svensk):</b>	<i>Att ha barn på sjukhus – Föräldrars upplevelser och erfarenheter</i>
<b>Titel (engelsk):</b>	<i>To have a hospitalized child – Parents’ experiences</i>
<b>Arbetets art:</b>	<i>Eget arbete, fördjupningsnivå I</i>
<b>Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:</b>	<i>Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ Omvårdnad - Eget arbete/OM2240/SPN11</i>
<b>Arbetets omfattning:</b>	<i>15 högskolepoäng</i>
<b>Sidantal:</b>	<i>28 sidor</i>
<b>Författare:</b>	<i>Lisa Gustafsson Elin Öfverberg</i>
<b>Handledare:</b>	<i>Dagrun Trewe</i>
<b>Examinator:</b>	<i>Solveig Lundgren</i>

---

## **SAMMANFATTNING**

Familjen har på ett eller annat sätt alltid funnits med i omvårdnaden då barnen blivit sjuka. Inom familjen och i föräldraskapet ingår det att hålla barnen friska samt att vårda dem när de blir sjuka. Av sina föräldrar får barnen både fysisk och psykisk trygghet. Det är nödvändigt att sjuksköterskan samarbetar med det sjuka barnets familj. Med syfte att belysa föräldrars upplevelser och erfarenheter av att deras barn vårdats på sjukhus har vi gjort en litteraturstudie inkluderande tio vetenskapliga artiklar. Vi använde oss av Burnards modell för innehållsanalys av kvalitativa texter för att analysera materialet. Vi identifierade tre teman: *Närvaro*, *Bemötande* och *Samspel*. Under dessa teman urskiljdes även tio subteman. Resultatet visade att föräldrar upplevde osäkerhet då deras barn vårdats på sjukhus och de upplevde ett behov av att vara nära sitt barn. De uttryckte vikten av en god relation till sjuksköterskan och betydelsen av att få veta vem som ansvarade för barnets vård. Föräldrar ville vara delaktiga i vården av barnet, men visste ofta inte vad som förväntades av dem. Föräldrar upplevde en otydlig rollfördelning mellan dem och sjuksköterskan. Föräldrar upplevde också att information gav dem en känsla av kontroll, men att både informationen och kommunikationen behövde bli bättre. Att föräldrar har ett behov av att delta i vården av barnet bekräftades av att föräldrar uttryckte att delaktighet var något viktigt för dem. De upplevde ett behov av att finnas där som stöd för barnen och deras närvaro gav dem möjlighet att känna trygghet. Föräldrars upplevelser och erfarenheter av att deras barn vårdats på sjukhus har visat att de har behov av att känna trygghet. Vi har tydligt sett att sjuksköterskan i sitt arbete kan möjliggöra föräldrars känsla av trygghet i vården.

**SÖKORD:** *family centered care, experiences, child hospitalized, parents, professional-family relations, family nursing, pediatric nursing.*

---

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION</b> .....	<b>1</b>
<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Ett ansvar .....	1
<b>Familjen</b> .....	<b>2</b>
<i>Vad är en familj?</i> .....	2
<i>Föräldraskap</i> .....	2
<b>Familjen som ett system</b> .....	<b>3</b>
<i>Systemteori</i> .....	3
<i>The Neuman Systems Model</i> .....	3
<b>Att arbeta med familjen i fokus</b> .....	<b>4</b>
<i>Familjen i vården – då och nu</i> .....	4
<i>Sjuksköterskan och familjen</i> .....	4
<i>Föreställningar</i> .....	5
<i>Familjecentrerad omvårdnad</i> .....	6
<i>Varför ska sjuksköterskan arbeta tillsammans med familjen?</i> .....	6
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
<b>DATAINSAMLING</b> .....	<b>7</b>
<b>RESULTATANALYS</b> .....	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
<b>NÄRVARO</b> .....	<b>9</b>
Att uppleva osäkerhet .....	9
Att vara nära barnet .....	9
Resurser och stöd .....	10
<b>BEMÖTANDE</b> .....	<b>11</b>
Att etablera en god relation .....	11
Sjuksköterskans beteende .....	11
Sjuksköterskans tillgänglighet .....	12
Sjuksköterskans stöd .....	13
<b>SAMSPEL</b> .....	<b>13</b>
Att ta del i barnets vård .....	13
Rollfördelning .....	14
Att kommunicera och informera .....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
<b>METODDISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b> .....	<b>19</b>
Närvaro .....	19
Bemötande .....	20
Samspel .....	22
Föreställningar .....	23
The Neuman Systems Model .....	23
Familjecentrerad omvårdnad .....	24

<b>NYA TANKAR .....</b>	<b>25</b>
<b>KONKLUSION.....</b>	<b>25</b>
<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>26</b>
<b>BILAGOR.....</b>	<b>I</b>
<b>BILAGA 1 – SÖKÖVERSIKT .....</b>	<b>I</b>
<b>BILAGA 2 - ARTIKELPRESENTATION.....</b>	<b>II</b>

## INTRODUKTION

### INLEDNING

Vi bär båda med oss erfarenheter av omvårdnadsarbete med barn och föräldrar, något som har gett oss möjlighet att möta familjer i olika omvårdnadssituationer. Våra erfarenheter har bidragit till vårt intresse för familjen i vården. Vi har sett att familjer kan se ut på många olika sätt och att deras relationer till varandra varierar. Vi har även upplevt att familjers behov och önskemål inte alltid har varit de samma. Vi har också påverkats av media som vid ett flertal tillfällen har uppmärksammat familjer i vården. Det har bland annat rapporterats om att föräldrar känt sig utanför och ignorerade och att personalen inte lyssnat till dem och deras kunskaper om barnen.

Vi vill studera föräldrars syn på vården närmare, i hopp om att det kan bidra till att identifiera vad föräldrar anser vara ändamålsenlig vård samt vad de saknar för att detta ska kunna uppnås. Genom att uppmärksamma föräldrars erfarenheter och upplevelser av barnets vård hoppas vi kunna bidra till ökad kunskap om familjers olika erfarenheter och vilka känslor som kan uppstå i samband med att deras barn vårdats på sjukhus.

### BAKGRUND

#### Ett ansvar

Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor, som är framtagen av Socialstyrelsen, beskriver tre kompetensområden som bland annat innefattar omvårdnad, forskning och utveckling samt ledarskap. En helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt skall ligga till grund för arbetet inom dessa områden. Detta beskrivs genom att sjuksköterskan ska ta tillvara på både patientens och eventuella närståendes kunskaper och erfarenheter. Sjuksköterskan ska även visa respekt och öppenhet för olika värderingar samt vid behov och önskemål föra både patientens och närståendes talan. Inom kompetensområdet omvårdnad, gällande bemötande, information och undervisning ska sjuksköterskans fokus ligga på både patient och närstående. Då handlar det bland annat om att kommunicera, stödja och vägleda genom dialog och information. Vikten av att sjuksköterskan förvissas sig om att patient och/eller närstående förstår den information de fått behandlas också (1).

Den svenska hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (2) berör bland annat att hela befolkningen har rätt till god vård på lika villkor. Ett annat krav på hälso- och sjukvården är att den skall kunna tillgodose patientens behov av trygghet i vården. Dessutom finns kravet att arbetet ska utföras på ett sådant sätt att god kontakt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal skapas.

År 1990 undertecknade Sverige FN:s barnkonvention som innebär att barnets bästa alltid skall komma främst. Barnkonventionen är ingen lag i Sverige, men det är sagt att lagarna skall anpassas efter konventionen. I konventionen står skrivet att alla barn har samma rättigheter och att barn inte ska vara skilda från sina föräldrar mot sin vilja, utom när det är det bästa för barnet. Konventionen tar även upp att barn har rätt till alternativ omvårdnad då de tagits ifrån sin familjemiljö och att de i alla frågor som berör dem, har rätt att uttrycka sin åsikt (3).

Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) är en förening som värnar om sjuka barns rättigheter. I sitt arbete utgår NOBAB från Nordisk Standard för barn och unga som vårdas på sjukhus. Standarden är framtagen med FN:s barnkonvention som grund. Denna standard tar bland annat upp barnens rätt till relationer och trygghet och barnens rätt till information och medbestämmande, även föräldrars rättigheter inkluderas. Föräldrars medverkan tas också upp och det poängteras att stöd till aktivt deltagande i vården och hjälp och uppmuntran är viktigt. NOBAB anser att de som bäst klarar av att arbeta med sjuka barn och deras föräldrar är den personal som fått särskild utbildning gällande detta. De tar även upp vikten av kontinuitet i barnens vård (4).

## **Familjen**

### ***Vad är en familj?***

Enligt Kirkevold (5) bär alla människor på föreställningar om vad en familj är, vilka grundar sig i egna erfarenheter och kulturella uppfattningar från det samhälle där vi lever. Kirkevold (5) beskriver enligt Whyte att familjebegreppet traditionellt inneburit ett förbund mellan människor genom blodsband eller äktenskap. Enligt Wright et al. (6) är det viktigt att definiera begreppet familj bortom traditionen. De menar att en familj bland annat kan bestå av en grupp individer som själva utnämner sig till medlemmar. Även Hanson (7) anser att familjemedlemmarna är självutnämnda, men betonar också det stöd individerna ger varandra emotionellt, fysiskt och ekonomiskt. En familj kan också kännetecknas av känslomässiga band mellan medlemmarna, där de formella relationerna inte har lika stor betydelse (5). Hur en familj ser ut styrs bland annat av kärlek och tillhörighet, men också av starka emotionella band och hållbara relationer (6). Familjen kan bestå av strukturella, funktionella och/eller känslomässiga band, som på olika sätt binder samman individerna till varandra. Dessa band kan förändras och utvecklas eftersom familjen inte är statisk (5).

Kirkevold (5) hänvisar till Keller som menar att familjen anses vara den minsta och mest grundläggande enheten i samhället. Även Friedman et al. (8) framför att familjen är en grundläggande enhet och beskriver vidare att medlemmarna i familjen har stark effekt på varandra. Familjens inflytande över individen kan påverka hur den enskilda familjemedlemmen utvecklas och lyckas i livet. Individens tankar, känslor och beteende formas bland annat inom familjen.

Begreppet familj är skapat med språkets hjälp för att kunna beskriva relationer mellan individer över tid, individer som själva ser sig som en del av samma familj. Det är inte möjligt att lära känna ”en familj”, det handlar istället om att lära känna familjen genom de enskilda individerna (9). I det kliniska arbetet är det viktigt att fråga sig själv vilka personer som ingår i den enskilda familjen och vilka som själva anser sig tillhöra den (6).

### ***Föräldraskap***

Föräldraskap kan ses som en social konstruktion, något praktiskt människan utvecklat för att kunna ta hand om sina barn. Föräldraskapet innebär bland annat en omsorg om barnen som är både fysisk och psykisk, en omsorg som påverkas av gener, kultur och sociala strukturer. Omsorgsfunktionen är anpassad till de behov barn har av både anknytning och utveckling (10). Inom familjen och i föräldraskapet

ingår att hålla de tillhörande barnen friska samt vårda dem när de är sjuka (11). Trygg bas är ett begrepp som tas upp inom teorier om barns anknytning och det står för den trygghet barn får av sina föräldrar både fysiskt och psykiskt. En grund att stå på ger barnet möjligheter att våga utforska och utvecklas, då de alltid känner att de kan vända sig tillbaka till sina föräldrar för stöd. Det är även hos sina föräldrar barn kan ladda om känslomässigt (10).

Idag har barnen i familjen en annan ställning än förut. I stor utsträckning kan föräldrar välja och planera när de önskar skaffa barn och hur många barn de vill ha. Då föräldrar investerar mycket i sina barn, till exempel tid, engagemang och känslor är de också väldigt sårbara när barnens liv och hälsa hotas (12).

## **Familjen som ett system**

### ***Systemteori***

Generell systemteori är grunden för utformning av lagar gällande system, oberoende av om de är fysikaliska, biologiska, sociala etc. (13). Generell systemteori utvecklades av von Bertalanffy på 1950-talet och är influerad av det holistiska synsättet, där helheten är större än summan av dess delar. Även teorier om kommunikation har influerat systemteorin. Ett system består av en uppsättning delar som interagerar med varandra. Slutna system är isolerade från omgivningen, medan öppna system påverkas av och integrerar med den. Upprätthållande av balans i systemet påverkas av positiv och negativ feedback (8). Systemteori är även grunden för synen på familjen som ett system (8) och kan ibland användas synonymt med familjeteori. Då är fokus för systemteori mänskliga relationer och mänskligt samspel. Viktig kunskap i arbetet med människor är att hela systemet påverkas av förändringar som sker i endast en del av systemet (14).

### ***The Neuman Systems Model***

Betty Neuman (15) utvecklade 1970 grunden för The Neuman Systems Model på University of California, Los Angeles, en modell hon sedan fortsatt att utveckla. Modellens mål var från början att ge grund för en helhetssyn på människan och hennes funktioner. Vid utvecklandet av modellen har Neuman bland annat influerats av generell systemteori. Systemen i Neumans modell är öppna system i konstant förändring och de kan bestå av en eller flera individer, en familj eller någon annan typ av grupp.

Enligt Neuman (15) växlar hälsa i olika grad beroende på tidpunkt och sträcker sig från välbefinnande till ohälsa. För människan som ett system är välbefinnande då dess delar samverkar på bästa sätt och då balans råder. Ohälsa är motsatsen till välbefinnande och innebär att systemets behov inte är tillfredsställda, det råder obalans i systemet. Målet för systemet är balans och en så optimal hälsa som möjligt i det särskilda sammanhanget.

Systemet, som en individ eller en grupp, omfattar fysiska, psykiska, sociokulturella, andliga och utvecklingsmässiga delar i ett kontinuerligt samspel med varandra. Alla system är unika och har enligt Neuman (15) en inre kärna som utgör systemets allmänna grundfunktioner och unika karaktärsdrag. Runt kärnan finns systemets resurser och strategier som hjälper systemet att försvara sig mot stressorer. Stressorer kan vara krafter inom individen, krafter mellan individer eller krafter utanför och de

kan i olika utsträckning störa systemets balans. Stressorer är olika stimuli som skapar någon typ av spänning i systemet. Förhållanden som råder mellan systemets delar påverkar i vilken utsträckning systemet har resurser och strategier att hantera möjliga reaktioner på stressorer (15).

Neuman (15) menar att sjuksköterskans övergripande uppgift är att komma fram till lämpliga åtgärder för att åstadkomma balans i systemet, på individnivå eller gruppnivå, då det utsätts för påfrestningar. Sjuksköterskans iakttagelseförmåga är viktig och hon/han måste se till systemets alla delar i sitt arbete. Relationerna mellan helheten och delarna i systemet måste uppfattas korrekt och analyseras innan sjuksköterskan kan vidta relevanta åtgärder. Sjuksköterskans sätt att handla bestämmer i vilken grad sjuksköterskan själv och individen eller individerna ges möjlighet att delta i vården. Avgörande vid formulering av mål och vid val av åtgärder är både sjuksköterskans och systemets uppfattningar om vård och behandling. Syftet med sjuksköterskans handlingar är att förebygga, uppnå och upprätthålla optimal hälsa i systemet, hos individen eller i gruppen. Detta gör sjuksköterskan bland annat genom att behandla de symtom som uppkommer som en följd av systemets reaktioner på olika stressorer och genom att stödja de styrkor systemet har. Sjuksköterskan har en aktiv roll och fungerar som en länk mellan system, miljö och hälsa i arbetet för att åstadkomma balans.

### **Att arbeta med familjen i fokus**

#### ***Familjen i vården – då och nu***

Familjen har alltid funnits med i omvårdnaden av barnen på ett eller annat sätt (6). Ursprungligen var hemmet den plats där hälso- och sjukvård bedrevs och då involverades familjen på ett naturligt sätt i omvårdnaden av sina familjemedlemmar. Då hälso- och sjukvården flyttades från patienternas hem in på institution stängdes familjerna ute och de kunde inte längre vara delaktiga i omvårdnaden. På vårdavdelningar för barn var det förr vanligt med stränga besöksregler för familjemedlemmar. Genom forskning som inleddes på 1960-talet visade det sig att barnen inte mårde bra av bristen på kontakt med sin familj, under långa perioder av sjukhusvård. Regler gällande besök för familjemedlemmar justerades och familjernas möjligheter att vara nära sina barn förbättrades, bland annat genom möjligheten till särskilda familjerum (11).

Idag har vården som utfördes på institution återigen flyttats utanför institutionerna. Detta medför att familjens deltagande i vården är av största vikt igen (16). Kirkevold (16) framför att sjuksköterskor på senare år mer förstår betydelsen av familjens deltagande i omvårdnaden.

#### ***Sjuksköterskan och familjen***

Wright et al. (9) menar att alla familjer har resurser att lösa sina egna problem, men att de kan behöva guidning för att se och tydliggöra resurserna i problematiska situationer. Genom att framhålla familjens färdigheter och hjälpa dem att se de egna resurserna stärks familjen (9). I omvårdnaden av familjer skall sjuksköterskan vårda barnet som en del av dess familj och tar hand om barnet genom att bry sig om hela familjen (11). Sjuksköterskan måste kunna lägga sina egna kunskaper åt sidan i mötet och våga känna att hon/han inte vet allt, detta för att ge familjen en chans att uttrycka egna tankar (17). Genom att ge möjlighet till dialog skapas förutsättningar



för en stödjande process för familjen. Först när sjuksköterskan för en dialog med patient och familj kan de tillsammans finna lösningar som passar. I arbetet med olika familjer finns det inte en enskild lösning som är rätt och därför blir dialogen med familjen viktig (18).

Ett flertal olika föreställningar om sjukdom, dess innebörd och behandling finns när sjukdom drabbar en familj (17). Något sjuksköterskan måste bära med sig är att en familj består av lika många versioner av verkligheten som antalet medlemmar (19). Strømsnes Ekern (17) menar att personal och familj bör komma fram till en snarlik uppfattning om situationen, bland annat genom tydlighet gällande vilka parter som är inblandade i situationen samt genom vikten av att kunna samtala och lyssna till varandra. Faktorer som påverkar föreställningarna måste medvetandegöras och för detta krävs öppna samtal, där alla får chansen att uttrycka sig och berätta om egna tankar och upplevelser (17). Ett gemensamt förhållningssätt hos föräldrar och personal gällande omvårdnaden kan stärka barnets motivation och öka dess förståelse för de åtgärder som måste genomföras (20).

Ett samarbete med det sjuka barnets familj är en nödvändighet. Genom att få föräldrar att känna att de gör nytta ökar deras känsla av mening, samtidigt som känslan av stress minskar. Det är viktigt att komma ihåg att inte få föräldrar att känna att de ersätter personalen. Föräldrar måste få uppleva sin medverkan som någonting positivt, samtidigt som det är tydligt att sjuksköterskan och övrig personal bär det yttersta ansvaret för omvårdnad och behandling. Föräldrar behöver stöd och tröst, men också information, undervisning och vägledning i olika grad, då det är väldigt påfrestande för föräldrar att ha ett barn som lider. Eftersom föräldrar själva inte innehar nödvändig sakkunskap blir de beroende av sjuksköterskan (20).

### ***Föreställningar***

En föreställning är en bild av något som människan tänkt eller upplevt. En persons föreställningar kan även beskrivas som dennes antaganden, tankar och/eller uppfattningar om ett visst fenomen (13). Hur en person ser på världen bygger på de föreställningar hon/han har. Omgivningen och människorna runt omkring oss är med och formar och förändrar våra föreställningar. När sjukdom eller ohälsa uppstår ifrågasätts, hotas eller verifieras de föreställningar som en individ eller familj bär på. Hur en familj väljer att hantera sjukdom eller ohälsa beror därför också på medlemmarnas föreställningar gällande sjukdom och sjukvård. Även olika yrkesgrupper kan ha skilda föreställningar om vad som är orsaker till familjers problem och även om hur de bäst kan hjälpa dem (9).

Föreställningar kan hindra eller underlätta problemlösning (9). Enligt Wright et al. (9) ökar eller minskar antalet alternativa lösningar på ett problem beroende på om föreställningarna är hindrande eller underlättande. Generellt tenderar vi att selektivt ta till oss information som bekräftar de föreställningar vi redan har och bortse från information som motsäger dem. Då de existerande föreställningarna är hindrande för familjen kan hjälp till reflektion vara ett sätt för sjuksköterskan att få familjen att lättare överväga alternativa synsätt. Det kan eventuellt även hjälpa till att förändra de föreställningar som finns för att underlätta problemlösning.

Sjuksköterskans möte med en familj innefattar både sjuksköterskans egna, patientens och de andra familjemedlemmarnas föreställningar. Medvetenhet om att dessa

föreställningar ofta skiljer sig åt är en grund för att kunna hjälpa och förstå den enskilda familjen och deras behov. Sjuksköterskans föreställningar om en familj och om sjukdom och ohälsa påverkar hur hon eller han ser på, bedömer och vårdar familjen. Genom att ta reda på vad familjen har för tidigare upplevelser av sjukvården och eventuella behandlingar ges sjuksköterskan en chans att förstå vilken typ av relation familjen föredrar, vilka föreställningar de bär på gentemot personal samt vad familjen uppfattar som negativt (9).

### ***Familjecentrerad omvårdnad***

Enligt Hutchfield (21) är familjecentrerad omvårdnad en central del av omvårdnaden av barn, men konsensus saknas om den exakta innebörden av begreppet. Författaren menar att familjecentrerad omvårdnad associeras med en grundsyn som bygger på föräldrars delaktighet, praktiskt deltagande i barnets vård och partnerskap mellan personal och föräldrar. Gealdy-Duff et al. (11) refererar till Harticker som beskriver att familjecentrerad omvårdnad baseras på att barnen finner styrka och stöd först och främst hos sina föräldrar (11). Familjecentrerad omvårdnad är en del i familjevården och innebär bland annat att se familjen som en enhet, i motsats till att enbart se till de enskilda familjemedlemmarna. Fokus bör ligga på relationer istället för på enskilda individer (6). Shields et al. (22) framför i en studie att personalen i arbetet med familjecentrerad omvårdnad skall planera barnets omvårdnad med hänsyn till hela familjen. Enligt en annan studie av Shields et al. (23) bör alla familjemedlemmar ses som mottagare av vården (23). Inom familjecentrerad omvårdnad kan familjen ses som något konstant i barnets liv. Sjukvårdspersonal bör öppet dela med sig av alternativa behandlingar, osäkerhet och etiska frågor. Det är viktigt att arbeta för att skapa en relation med familjen för att kunna se deras behov. Det är även viktigt att respektera skillnader gällande exempelvis etnicitet, kultur och familjens sätt att hantera situationen. Familjecentrerad omvårdnad innebär också att arbeta med att stärka och stödja familjer så att de får en chans att växa och utvecklas (11).

Familjecentrerad omvårdnad är enligt Saveman et al. (24) en riktning inom familjefokuserad omvårdnad, där den andra riktningen är familjerelaterad omvårdnad. Saveman et al. (24) refererar till Wright et al. och beskriver att den familjecentrerade omvårdnaden fokuserar på de individuella familjemedlemmarna och familjen på samma gång, där utgångspunkten är att se familjen som en helhet. Den familjerelaterade omvårdnaden har istället en enskild familjemedlem i fokus, men ser ändå den övriga familjen som kontext, alternativt är familjen i fokus och individen ses som kontext (24). Familjecentrerad omvårdnad kan ses som ett samarbete mellan familj och personal för att värna om barnens bästa och har uppkommit för att göra familjen mer aktiv i omvårdnaden (11).

### ***Varför ska sjuksköterskan arbeta tillsammans med familjen?***

Under ett barns sjukhusvistelse har föräldrarna behov av att delta i omvårdnaden, men de vet oftast inte hur de skall gå tillväga och de känner sig inte alltid delaktiga när beslut skall fattas. Att familjen är experter på sina barn är något som personal sällan uppmärksammar (11). Personalen måste se till hur hela familjen påverkas av barnets sjukhusvistelse i planeringen av vården (22). Behovet av omvårdnad för en familj är beroende av vilken fas i livet de befinner sig i och vad den specifika situationen innebär (5).

Freidman et al. (8) framför varför familjen bör stå i fokus i omvårdnaden. Freidman et al. (8) refererar till Gilliss och Davis och menar att vårdens effektivitet ökar då familjen inkluderas. Då hela familjens välbefinnande ökar, tilltar även välbefinnandet hos varje enskild medlem (8). På samma sätt påverkas även hela familjen om någon eller några av individerna drabbas av sjukdom, skada eller förlust (8, 22). Förhållandet mellan familjen och medlemmarnas hälsotillstånd är stark och därför kan även familjens funktion påverkas kritiskt då en medlem behöver vård. När familjen ses i sin kontext är det lättare att skaffa sig en klar och tydlig helhetsförståelse av individerna och hur de fungerar. Genom en helhetssyn på familjen kan sjukdom och riskfaktorer även upptäckas hos fler än en familjemedlem (8).

## SYFTE

Att belysa föräldrars upplevelser och erfarenheter av att deras barn vårdats på sjukhus.

## METOD

### DATAINSAMLING

Sökningarna av artiklar genomfördes i januari-mars 2009 i databaserna Cinahl och PubMed (se Bilaga 1). Vid de första artikelsökningarna använde vi oss av sökorden: *family centered care, experiences, parents, child hospitalized* och *professional-family relations*. Till hjälp för att hitta korrekta sökord använde vi oss av databasen Svensk MeSH och även Cinahls och PubMeds uppslagsverk. Då vi fann de första artiklarna som vi ansåg relevanta för vårt ämne, undersökte vi vilka nyckelord artiklarna redovisade för att finna stöd och fler sökord till nya sökningar (25). Nya sökord som kom till var: *family nursing* och *pediatric nursing*. Vi valde att begränsa våra sökningar till artiklar från år 2000 i Cinahl, respektive 10 år gamla (från år 1999) i PubMed, för att fokusera på artiklar som belyser de mest aktuella upplevelserna och erfarenheterna hos föräldrar. Vi fann att en begränsning med fem år (från år 2004) gav oss för få relevanta artiklar för att kunna uppfylla vårt syfte. Vi valde även att begränsa våra artikelsökningar till enbart artiklar skrivna på svenska och engelska, artiklar med abstract och artiklar som var peer reviewed i Cinahl. En sökning utfördes på en enskild författare som ett flertal artiklar refererat till, för att få möjligheten att ta med en svensk studie i litteraturstudien. Efter granskning fann vi en artikel (35) som var relevant för vårt syfte. En artikel (37) söktes fram manuellt, då den förekommit som referens i ett flertal studier och då vi ansåg att dess innehåll var väsentligt för vår litteraturstudie. För presentation av artiklarna se Bilaga 2.

Vid en första granskning av sökresultat utgick vi från artiklarnas titel och abstract, för att få en överblick av deras innehåll och bedöma deras relevans för litteraturstudien. I de flesta fall fann vi det tillräckligt för att kunna göra en första bedömning, men i vissa fall granskades även hela artiklar för att få en tydligare bild av innehållet. De artiklar som valdes bort exkluderades på grund av att det vid en närmare granskning framkom att artikelns fokus inte berörde föräldrars upplevelser och erfarenheter då deras barn vårdats på sjukhus. Vi valde att använda oss av

artiklar där föräldrar hade barn i åldrarna 0-18 år som vårdats på sjukhus eller barn som vårdats inom barnsjukvården. En noggrannare granskning av artiklarnas kvalitet genomfördes utifrån de checklistor som tillhandahållits av Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet (26). Alla artiklar vi valde ut för granskning var empiriska studier: nio kvalitativa intervjustudier, två kvantitativa enkätstudier och en studie med både kvantitativ och kvalitativ metod. Artiklarna granskades och därefter diskuterade vi vad var och en kommit fram till och slutligen fattade vi beslut om vilka artiklar som skulle ingå i vår litteraturstudie. Två artiklar valdes senare bort efter närmare granskning. En för att det visade sig att den var inriktad på rehabilitering av sjuka barn och inte på barn som vårdats på sjukhus. Den andra artikeln valdes bort då den visade sig vara en masteruppsats med självdesignade enkäter och då vi ansåg att innehållet var för tunt. De artiklar vi slutligen inkluderade i litteraturstudien var: nio kvalitativa intervjustudier och en kvantitativ enkätstudie.

## RESULTATANALYS

Vi valde att analysera texten med en induktiv ansats (27). En första genomläsning av artiklarna gjordes av oss båda för att få en känsla av deras resultat innehåll. Artiklarnas resultat analyserades med Burnards modell som grund, vilken är en modell för innehållsanalys av kvalitativa texter. Modellens syfte är att identifiera materialets nyckelinnehåll (28). Artiklarnas resultat lästes noggrant igenom och beskrivande begrepp för innehållet i enskilda meningar eller stycken antecknades i marginalen. Vi valde att läsa och granska artiklarna oberoende av varandra för att bli mer trovärdiga i våra tolkningar (29). De beskrivande begreppen sammanställdes och efter jämförande diskussion angående begreppens innebörder sammanfattades dessa till tre teman. Varje tema tilldelades en färg. Teman som identifierades presenteras i Tabell 1. Artiklarnas resultat lästes igenom ytterligare en gång och meningar eller stycken markerades med olika färger beroende av vilket tema de ansågs tillhöra. Det markerade materialet togs ur texten, översattes och placerades under respektive tema. Innehållet i det utvalda materialet jämfördes och diskuterades igen och subteman kunde urskiljas ur varje tema (se Tabell 1).

*Tabell 1. Översikt över teman och subteman*

TEMA	SUBTEMA
Närvaro	Att uppleva osäkerhet Att vara nära barnet Resurser och stöd
Bemötande	Att etablera en god relation Sjuksköterskans beteende Sjuksköterskans tillgänglighet Sjuksköterskans stöd
Samspel	Att ta del i barnets vård Rollfördelning Att kommunicera och informera

Eftersom vi i vårt syfte har valt att utgå från föräldrars perspektiv och då de ofta använde kommunikation och information synonymt har vi valt att presentera dem tillsammans. Vissa stycken och meningar flyttades efter diskussion till andra teman eller subteman som ansågs mer passande. Materialet sammanställdes sedan under respektive tema och subtema. I alla subteman ingår föräldrars erfarenheter och upplevelser, både positiva och negativa samt avsaknad av den innebörd som subtemat står för. Även förslag på åtgärder som föräldrar föreslagit finns med. Citat från författarnas intervjuer i artiklarna togs med i sammanställningen av materialet för att förtydliga innehållet i vårt resultat och för att visa på primärkällans innehåll i förhållande till vår analys.

## RESULTAT

### NÄRVARO

#### Att uppleva osäkerhet

Oro och osäkerhet var vanliga känslor som upplevdes av föräldrar då deras barn vistades på sjukhus (30-37). Föräldrar upplevde ibland osäkerhet på grund av bristande kunskap (35). Osäkerheten hos föräldrar till kroniskt sjuka barn upplevdes som konstant (36). Föräldrar uttryckte även att de upplevde ökad känsla av stress (30-32). Två föräldrar uttryckte att deras tidigare erfarenheter av att vara på sjukhus påverkade deras känsla av stress och osäkerhet (32).

*"You always worry and you're concerned about your sick child." (32 s. 230)*

Att vara på sjukhus tillsammans med sitt barn upplevde flera föräldrar som ensamt (34, 37), några uttryckte även känslan av att vara isolerad (34). Rastlöshet var också något som föräldrar rapporterade (37, 38). Fysiska reaktioner som framkom var sömnsvårigheter (35, 38), huvudvärk och apatiskt (38).

Föräldrar kände sig obekväma i sin nya situation och miljö som drastiskt förändrats (31). För att fungera i sin nya miljö upplevde föräldrar att det var viktigt att få känna att de hade kontroll och att få känna sig trygga (32). Föräldrar till barn med särskilda behov upplevde att varje dag var full av nya utmaningar. Att misslyckas med dessa utmaningar jämfördes med att förlora kontrollen (33). Föräldrar till kroniskt sjuka barn upplevde att det tog all deras tid och energi då de lärde sig omvårdnaden om sina barn (36). Det var viktigt för föräldrar att få känna hopp (31, 34).

#### Att vara nära barnet

Att få vara nära sitt barn och att vara närvarande under barnets sjukdomsvistelse ansåg föräldrar vara av största vikt (30-33, 35, 37). Då föräldrar fick vara nära sitt barn upplevdes svåra situationer som lättare och sjuksköterskor som tydligt visade att föräldrar fick vara nära sitt barn var uppskattade (31). Föräldrar ansåg att deras närvaro och kärlek till barnet villkorslöst är en del av föräldraskapet (30). Föräldrar upplevde det som viktigt att vara nära sitt barn för att kunna vara ett känslomässigt stöd för barnet och bidra till barnets emotionella välbefinnande, en trygghet för barnet i den nya situationen (30, 37). Det var viktigt att de fick ha en nära kontakt med sina barn under hela sjukdomsperioden (35).

Föräldrar uttryckte känslor av att inte våga lämna sitt barn då de tänkte på vad som skulle kunna hända barnet om de inte var där (30-33, 34, 37). Känslor av att vilja bevaka och/eller beskydda sitt barn upplevdes av föräldrar (30, 31, 36). En ständig vaksamhet över barnets tillstånd upplevdes särskilt svår av föräldrar till kroniskt sjuka barn (36). Bristande tillgänglighet hos sjuksköterskor var en anledning till att föräldrar kände behov av att vara närvarande (30, 37). Föräldrar upplevde även oro över att barnet inte skulle uppmärksammas tillräckligt och då kände de att de inte ville lämna barnet (33).

*"...you would never forgive yourself if you weren't there and something went wrong." (30 s. 898)*

Föräldrar kände sig tvingade att vara närvarande hos sina barn (30). Föräldrar upplevde skuld-känslor över att deras barn var sjuka (34, 36) och var rädda för att bli betraktade som dåliga föräldrar om de inte var hos barnet på sjukhuset hela tiden (36). Föräldrar beskrev att deras barn tydligt visat att de ville ha dem närvarande på sjukhuset (30). Enligt föräldrar var det tryggt för barnet att någon de kände var hos dem för att minska rädslan och för att hjälpa dem att tillfriskna snabbare (37).

*"I think when a child is in hospital, they need their parents cause it is a frightening experience." (37 s. 73)*

Föräldrar ville genom sin närvaro normalisera barnets tillvaro (30). I situationer då föräldrar blivit utestängda från barnets vård eller separerats från barnet upplevde en pappa att separationen skapade en känsla av "tomhet" och en mamma uttryckte en känsla av "vånda" (31).

Föräldrars önskan att konstant vara med sitt barn underlättades inte av hur avdelningen praktiskt var ordnad (35, 37). Några föräldrar ansåg att det var svårt att lämna sitt barn för att gå iväg att äta och de önskade att det funnits möjligheter till matservering på avdelningen (35). En mamma uttryckte att hon inte kände sig uppmuntrad till att stanna hos sitt barn, då hon varken kände sig välkommen eller hade tillgång till saker som mat, hygien och möjlighet att vila (37).

### **Resurser och stöd**

Föräldrar upplevde att familj, vänner och andra i deras närhet var ett stöd eller en resurs då deras barn var sjukt (32, 35, 37). Sjukhusvistelsen upplevdes mer hanterbar av de föräldrar som avlastades genom att någon tog hand om de hemmavarande barn och lagade mat (32).

Föräldrar upplevde att det var viktigt att hitta en balans mellan att vara nära sitt sjuka barn och att hantera familjens vardag hemma (30, 32, 36, 37). Flera föräldrar upplevde detta som svårt (30, 32). Föräldrar upplevde att de hittade strategier för att kunna vara nära sitt barn och samtidigt kunna hantera familjens vardag. Trots dessa strategier upplevde de ändå oro för barnen hemma (37). Många föräldrar försummande sina egna behov då de kämpade med att ta hand om alla ansvarsområden och samtidigt vara närvarande på sjukhuset (30).

*“You wish you could be in her shoes and just take all the pain and make her feel better straight away... it’s just hard... especially if you’ve got other kids at home and you don’t get to see them... You’re sort of stuck between a rock and a hard place... you’re stuck in the middle and you can’t do anything and you want to make her better so you can get home and look after the other one... It’s so hard, it’s really hard.” (32 s. 232)*

En större stress upplevdes av de föräldrar som hade färre resurser som stöd (30). I de fall där barn och föräldrar kunde behålla sina normala vanor på sjukhuset upplevdes detta som ett stöd (35). En faktor som föräldrar i en studie identifierade som ett slags materiellt stöd var pengar (32). Lekterapi upplevdes av några föräldrar som en oas på sjukhuset (35). Alla föräldrar till barn på en allmän kirurgiavdelning upplevde att andra föräldrar i samma situation var en resurs då de kunde dela liknande upplevelser och problem (37).

## BEMÖTANDE

### Att etablera en god relation

Det upplevdes som en viktig del i barnets vård att föräldrar etablerade en god relation till sjuksköterskan och att hon/han visade ett intresse av att vilja lära känna barnet som person (30, 34, 35, 39). En personlig relation var viktig för samarbetet och för att på ett bra sätt kunna dela på vården av barnet (39). Föräldrar upplevde att en kontinuerlig kontakt med sjuksköterskor var betydande för att kunna etablera en god relation (30, 39) och för att sjuksköterskan skulle kunna skaffa sig kunskap om barnet (30). En familj poängterade att det var viktigt att sjuksköterskor inte bara gjorde det praktiska arbetet, utan att hon/han även tog sig tid att prata med och lyssna på familjen för att lära känna dem (34). Då sjuksköterskor visade specifika kunskaper om barnet kunde föräldrar uppleva en känsla av trygghet och känna förtroende för sjuksköterskorna (30, 31, 36, 39). En del föräldrar upplevde en känsla av trygghet då sjuksköterskor visade intresse och omtanke om barnet som en unik individ (30, 31, 35, 39) och då de berörde barnet med omsorg (31). Då personalen inte kände barnet de vårdade, upplevde föräldrar det svårt att känna trygghet i relationen till personalen (36).

*“When there is always someone new... and I need to start explaining everything all over again... and I always have to worry if they know enough... They do read their papers all right, but it’s totally different when there is someone who actually knows us...” (36 s. 157)*

Relationen påverkades av föräldrars kunskap om sjuksköterskan och sjuksköterskans kunskap om barnet, samt av hur väl båda parter kunde finna ett gemensamt förhållningssätt i omvårdnaden (39). I etablerandet av en god relation med sjuksköterskan var utbytet av information en del (36, 39). Föräldrar ansåg att atmosfären på avdelningen var av betydelse för att kunna skapa en god relation till sjuksköterskan (39).

### Sjuksköterskans beteende

Föräldrar ansåg att det var betydelsefullt hur den första kontakten med sjukvården och personalen hade varit, för deras känsla av trygghet (34, 36). Föräldrar till barn på

en intensivvårdsavdelning ansåg att sjuksköterskans beteende var avgörande för deras upplevelser av vården (31). Föräldrar uttryckte att bemötandet på avdelningen var viktigt, mer viktigt än praktiska detaljer (37).

*” When we (she and the child) first came to the ward we were unsure and had mixed feelings. However as we arrived everything was ready for us; a bunny was waiting on the bed and nurses greeted us kindly. The first contact was calming especially for the child even though the situation was chaotic.” (34 s. 217)*

Beteenden hos sjuksköterskan som att visa omsorg och omtanke, samt bevaka och skydda ansåg föräldrar vara särskilt viktiga (31). Då föräldrar kände att barnet blev väl omhändertaget upplevde de en trygghet och tillit till sjuksköterskan (31, 35). Föräldrar kände då att det var lättare att lämna ifrån sig delar av föräldrarollen till sjuksköterskan. Att sjuksköterskan genom sitt beteende visade att föräldrar kunde inkluderas i vården av barnet var betydelsefullt för föräldrar (31).

Sjuksköterskors sätt att genomföra sitt arbete var viktigt för att föräldrar skulle få en känsla av kontroll, trygghet samt av att barnet var väl omhändertaget (31, 36). En pappa beskrev atmosfären på en avdelning som optimistisk, trots att det låg allvarligt sjuka barn där (34). Ibland ansåg föräldrar att personalens inställning var ett problem (36, 38), till exempel då de inte visade uppskattning för föräldrars kunskaper om barnen (36). En del föräldrar upplevde att vissa sjuksköterskor saknade engagemang och var mer uppgiftsorienterade i vårdarbetet (30, 33). En förälder upplevde att en sjuksköterska byggt upp en fasad för att hantera känslor och klara av utmaningar i arbetet (33). Några föräldrar upplevde missnöje över vissa beteenden hos sjuksköterskor, men de var samtidigt tacksamma för att de utförde omvårdnadshandlingar som var svåra men nödvändiga för barnet (30).

Då barnets tillstånd förändrades upplevde föräldrar till barn med kroniska sjukdomar att även sjuksköterskans beteende förändrades. Föräldrar menade att sjuksköterskan var opersonlig i sitt bemötande då barnet var svårt sjukt. Kommunikationen upplevdes då bristande och omvårdnaden mer tekniskt inriktad. När barnets tillstånd stabiliserades upplevdes sjuksköterskan mer personlig och positiv (39).

### **Sjuksköterskans tillgänglighet**

Föräldrar upplevde att kontinuiteten bland personalen påverkade sjukhusvistelsen (35, 36, 39). Vid bristande kontinuitet bland personal kände föräldrar osäkerhet (35) och bytet av personal upplevdes som svårt (36). Kontakt med en mindre grupp sjuksköterskor och kontinuitet bland personal under vårdtiden upplevdes positivt av föräldrar (39). Även att det var tillräckligt mycket personal och att avdelningen inte var överbelagd bidrog till att föräldrar upplevde en mer positiv sjukhusvistelse (32). Föräldrar upplevde att vissa sjuksköterskor hade tid för dem och barnet trots att de hade mycket att göra (33).

*“... (some) are busy, but have time for you and there are other (nurses) who are just busy.” (33 s. 14)*

Några föräldrar ansåg att sjuksköterskan var fysiskt närvarande i stor grad och andra föräldrar menade att sjuksköterskans tillgänglighet var begränsad (30).



Sjuksköterskorna uppfattades vara upptagna, frånvarande eller ha för lite tid för barnen (30, 32, 33, 37). Föräldrar upplevde då att deras förtroende för sjuksköterskorna minskade och att de inte vågade lita på att sjuksköterskorna skulle vara där för deras barn. Några föräldrar ansåg att sjuksköterskans bristande tillgänglighet berodde på hennes/hans arbetsuppgifter och krav (30). Andra föräldrar menade att den berodde på underbemanning, något de oroade sig över (32). När sjuksköterskor uppfattades vara upptagna upplevde föräldrar att de upprepat fick fråga om hjälp (30). Då föräldrar upplevde underbemanning hos personalen kände de att det var viktigt för dem att stanna och bevaka sitt barn (32). En mamma uttryckte att hon kände sig besvärlig när hon ofta fick be sjuksköterskor om hjälp och uppmärksamhet. En del föräldrar kände att sjuksköterskan inte hade tid och de uttryckte att deras krav på sjuksköterskan blev lägre (30, 32, 37).

### **Sjuksköterskans stöd**

Föräldrar upplevde stöd från sjuksköterskor (32, 35-38). Stöd gavs enligt familjer i form av att ge tid, ge information samt att diskutera med och lyssna till dem (38). Sjuksköterskor var enligt föräldrar ett stöd då de fanns där för dem (31, 34, 36-38). Föräldrar upplevde att sjuksköterskors sätt att utföra sitt arbete och vägleda dem gällande barnets omvårdnad skapade stöd och trygghet (31, 36, 37). Föräldrar uppskattade då deras personliga behov och välbefinnande uppmärksammades av personalen (36, 38). Familjer förväntade sig att sjuksköterskor skulle stödja dem i att fatta beslut som skulle gynna hela familjens välbefinnande (34).

Föräldrar ansåg att sjuksköterskor kunde ha gett familjen mer stöd (30, 32-34, 38). Enligt föräldrar hade sjuksköterskor kunnat ge mer stöd genom att ta sig tid och lyssna och samtala mer med föräldrar (30, 32, 34, 38). Stöd hade kunnat ges om personalen varit mer närvarande och lättillgängliga (38). Föräldrar som upplevde sin situation som svår och som vistades mycket hos sitt barn uttryckte att sjuksköterskor hade kunnat uppmärksamma dem mer (32, 33).

*"Although you can cope with the child's care alone, you hope that the nurse would be your companion, because you have a great need for support, like being listened to and talking." (38 s. 208)*

Föräldrar menade att de varit utan stöd, känt sig pressade och maktlösa i sin situation (30, 32, 38). Några föräldrar upplevde att deras förmåga att hantera situationen var sträckt till bristningsgränsen då de upplevde att de saknade tillräckligt med stöd (30). En mamma uttryckte att sjuksköterskan inte alls uppmärksammade eller pratade med henne (32).

### **SAMSPEL**

#### **Att ta del i barnets vård**

Delaktighet i vård och behandling skapades enligt föräldrar genom att de och barnen blev väl informerade (35). Föräldrar ansåg inte att det var något problem att göra saker för sina barn, då det kunde hjälpa barnen att bli gladare och känna mindre stress. Ett föräldrapar upplevde att de fick göra sjuksköterskans jobb (32). Föräldrar ansåg att det var viktigt för barnets emotionella och fysiska välbefinnande att de var delaktiga i vården. Några föräldrar var nöjda med nivån på sitt deltagande och ansåg det var en självklarhet att vara delaktig i barnets vård (37). Föräldrar upplevde att de

känt sig delaktiga i vården då personalen hade lyssnat på dem och deras önskemål (38).

Föräldrar upplevde att inget planerats gällande deras delaktighet i barnets vård, utan att delaktigheten växt fram. Flera föräldrar såg inte detta som något problem då de upplevde att sjuksköterskor var flexibla och vänliga. En mamma uttryckte dock ett missnöje med att ingenting beslutats gällande uppdelning av barnets omvårdnad (37).

*"Nobody really decided anything... I think the nurses actually assume that because you are here, you will do all the general care." (37 s. 76)*

Tydligare information om vad som var tillåtet att göra ansåg några föräldrar hade kunnat öka deras deltagande än mer (35). Föräldrar upplevde att bristande information hindrade deras förmåga att delta i barnets vård (37). Familjer önskade att personalen sett mer till hela familjen i utformandet av vården (38).

Föräldrar upplevde att det förväntades att de skulle delta i vården av barnen (32, 33, 37). En del föräldrar var upprörda över att detta togs förgivet (32). En förälder upplevde ökade förväntningar på sitt deltagande på grund av att hon/han arbetat inom vården (39). Några föräldrar ansåg att då samarbetet med personalen inte riktigt fungerade skapades en känsla av maktlöshet och förlust av kontroll. Strategier arbetades fram för att lättare kunna samarbeta med sjuksköterskorna. Någon förälder valde att smälta in i bakgrunden, medan andra utförde den vård de kände sig tvingade att utföra för att sedan överlämna resten till personalen (32).

Föräldrar utförde gärna omvårdnad om sina barn. Dock upplevdes det svårt att genomföra omvårdnadshandlingar som kunde orsakade barnet smärta (30, 36, 37), undantag var några föräldrar till kroniskt sjuka barn som ansåg sig vara de bästa på att utföra sitt barns omvårdnad (30).

*"If they asked me I would but I wouldn't want to. I'd be frightened I was going to hurt her. They know exactly how to do it." (30 s. 898)*

Att se sina barn ha ont bidrog negativt till föräldrars erfarenheter av sjukhusvistelsen (31). Föräldrar var villiga att lära sig specifik omvårdnad då det kunde bidra till en tidigare hemgång, men uttryckte en viss känsla av osäkerhet inför detta (37). En del föräldrar till kroniskt sjuka barn ansåg sig experter på sitt barns vård. Trots att föräldrar ofta hade mycket kunskap om sitt barn och ville utföra stor del av omvårdnaden upplevde de ofta känslor av oro och osäkerhet (30, 36). Kunskaper hos föräldrar med kroniskt sjuka barn bidrog till att de kunde vara delaktiga i både diskussion och beslut som fattades gällande barnet (36).

### **Rollfördelning**

Att byta kläder, mata och tvätta med mera, var några av de uppgifter som föräldrar ansåg tillhöra deras roll (30, 37), men de var även villiga att hjälpa till med annat (30). Föräldrar såg sig själva som experter på sina barn gällande deras omvårdnad, beteende och uttryck och ansåg sig vara de mest lämpade att ta hand om barnens vård (30, 36, 37).

*"It's in my capable hands and I'm the best one for the job." (37 s. 74)*

Föräldrar kände stort ansvar för barnens fysiska vård och emotionella välbefinnande som en följd av sjuksköterskors förväntningar på dem (30). Några föräldrar menade att sjuksköterskor såg dem som experter på sina barn, vilket skapade känslor av att de fick ta mycket ansvar över omvårdnaden (33). Vissa föräldrar kunde uppleva att de var tvungna att informera personalen om barnet och dess tillstånd (36). Föräldrar ansåg att oklara gränser gällande ansvar bidrog till svårigheter i samarbetet mellan dem och sjuksköterskorna (30, 37, 39). De uttryckte tydligt vikten av att få veta vem som ansvarade för barnets vård, något som var oklart för många av föräldrar (35, 39).

*”Om man fick önska något, att man hade en sköterska som man visste att man kunde vända sig till. Att de kom och sa att nu är det jag som har hand om er och är det något så kom till mig. Nu famlade man lite omkring och visste inte riktigt vem man skulle fråga. När man inte är van vid den här miljön känner man sig lite bortkommen.”* (35 s. 41)

Det uppfattades negativt av föräldrar då det förväntades av dem att ta det största ansvaret för barnets vård (39). Bristande information, framför allt i samband med sjuksköterskors förväntningar på deras roll, var något som föräldrar kommenterade i stor utsträckning (30). Föräldrar beskrev osäkerhet över att inte riktigt veta vad sjuksköterskans roll innebar (30, 34, 39) och en del föräldrar kände därmed att de gick miste om hjälp de kunde ha fått (34, 39). Enligt några föräldrar behövde sjuksköterskans roll inte tydliggöras för att de skulle uppfatta interaktionen med sjuksköterskan som positiv (39). Föräldrar beskrev osäkerhet över att inte riktigt veta vad som var tillåtet att göra och ansåg att det var viktigt att hålla sig på sin sida och inte trampa in på sjuksköterskans område (30). Vissa föräldrars bristande kunskaper om sjuksköterskans roll gjorde att de förväntade sig att sjuksköterskan skulle vara den som tog kontakt med dem (34). Föräldrar uttryckte en oro över att inte veta vad personalen förväntade sig av dem och över att inte kunna leva upp till dessa förväntningar (30, 35).

Föräldrar till barn på en intensivvårdsavdelning upplevde ett flertal hinder för att kunna leva upp till sin föräldraroll, bland annat separation, bristande kunskaper och överväldigande intryck från avdelningens miljö (31). Tidigare erfarenheter av vård upplevdes av föräldrar vara en bidragande orsak till deras förväntningar på vården (30, 32, 37). Föräldrar upplevde också att det kunde bli problem om personal inte levde upp till deras förväntningar (32).

Det ansågs vara sjuksköterskors uppgift att ta hand om den mer tekniska vården (30, 31, 37). Sjuksköterskans ansvarområde var enligt föräldrar att ge medicin, sätta dropp, mäta urin, assistera läkare och att utföra kontroller (37). Föräldrar uppskattade då sjuksköterskor fungerade som medlare mellan dem och läkarna, de kände att sjuksköterskor översatte läkarnas information. Att samla in information sågs också som en av sjuksköterskans uppgifter (39). Föräldrar var inte beredda att ta över sjuksköterskors mer medicinska ansvar (37). Det uppskattades av föräldrar när sjuksköterskor kompletterade deras roll som föräldrar genom kompetent fysisk och teknisk omvårdnad (31). En förälder menade att sjuksköterskor även utförde föräldrars sysslor då de inte var hos barnet (32). Föräldrar såg sjuksköterskans roll som viktig i barnets vård (33).

*“They would ask me ‘What do you want me to do?’ It was like a partnership in that sense that they didn’t want me to feel I had to do everything, but the option was there if I wanted to do everything.” (39 s. 37)*

När sjuksköterskor utförde all barnets vård upplevdes detta som negativt av föräldrar på grund av att de kände sig hindrade i sin föräldraroll. De hade samtidigt förståelse för att detta var något som barnens tillstånd krävde. Då barnens hälsotillstånd stabiliserades blev föräldrars upplevelser av vården mer positiva, eftersom vården då blev mer delad mellan sjuksköterska och föräldrar (39).

### **Att kommunicera och informera**

Föräldrar poängterade att informationen de fick gav dem en känsla av kontroll över situationen (33, 37) och hjälpte dem att skapa förståelse för det som hände (34, 36). Det var av stor betydelse för föräldrar då sjuksköterskor hade en tydlig kommunikation med dem om barnets vård (32-34, 36, 38). Föräldrar upplevde att det var viktigt att kommunikationen gällande barnets vård var kontinuerligt återkommande då det skapade trygghet (31, 37). En del föräldrar uttryckte att det var viktigt att få informationen från första stund för att kunna ta till sig det som hände (34, 36). Andra föräldrar kände att de inte kunde ta in så mycket information i början, de var inte redo att lära sig om barnets sjukdom förrän senare (34). Att kommunikationen och information fungerade med personalen upplevdes vara av stor betydelse (31-39).

*“Knowledge relaxes you.” (37 s. 75)*

Föräldrar ville ha tydlig information och en öppen kommunikation med sjuksköterskan (31, 37), detta för att kunna känna tillit till henne/honom (31). Tydlig information om barnets tillstånd gav föräldrar möjligheten att minska känslan av stress och osäkerhet i svåra situationer (31). Direkt kommunikation mellan sjuksköterska och barn värderades högt (33, 35).

Vissa föräldrar upplevde att de ville ha mer information eller att kommunikationen med personalen under barnets sjukhusvistelse behövde bli bättre (30, 32, 33, 35, 38). Föräldrar upplevde osäkerhet då informationen de fått kändes ofullständig (33, 35, 36) och de ansåg att detta försvårade deras möjligheter att delta i sitt barns vård (37). Även inför hemgång önskade föräldrar att de fått mer information (35). Föräldrar upplevde ibland att informationen till dem och barnet inför olika moment var ofullständig. De saknade information om vad som skulle hända, hur det skulle ske och varför det skulle utföras, vilket innebar osäkerhet (33, 35). Några föräldrar beskrev problemen gällande kommunikation som att informationen de fick inte var adekvat och att sjuksköterskorna var okänsliga, otrevliga och osympatiska (32). Andra föräldrar menade att barnen och de själva hade fått tillräcklig och adekvat information om barnets vård och behandling (35, 38-39). Enligt en förälder hade alla frågor besvarats av sjuksköterskan och andra föräldrar ansåg att kommunikationen med sjuksköterskan varit problemfri (32).

*“They (the nurses) were really good. They were informative and they always answered all my questions and told me everything, or most of them anyway. Probably more so than the doctors because the doctor*

*just kind of speak in their language and you don't really know half of what they're saying. But the nurses will explain exactly what they were saying, which was nice.” (39 s. 38)*

En del föräldrar tyckte att informationen de fick var motsägelsefull och det skapade osäkerhet hos föräldrar (35, 36). Det gjorde att de upplevde att de inte kunde lita på personalen (36) och att de inte visste vad som förväntades av dem (35). Föräldrar upplevde det positivt då sjuksköterskor kommunicerade med varandra (33).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Vi valde att göra våra litteratursökningar i databaserna Cinahl och PubMed då vi ansåg att dessa var mest lämpliga för att hitta relevanta studier inom det valda ämnet. Fokus i Cinahl är omvårdnadsvetenskapliga referenser, medan PubMed innehåller referenser inom omvårdnad och medicin med mera (25). Sökorden vi använde slogs upp i Svensk MeSH och databasernas uppslagsverk för att kontrollera sökordens användbarhet.

Vår tanke vid litteraturstudiens start var att begränsa våra sökningar med endast fem år gamla artiklar för att få med så aktuell forskning som möjligt, men vi såg snart att artikelutbudet då blev för begränsat. Vi valde därför att begränsa våra sökningar till artiklar publicerade under de senaste tio åren. En av våra artiklar (37) föll utanför de års begränsningar vi satt upp då den var publicerad 1995, men vi ansåg att dess relevans för vår uppsats och det faktum att den använts som referens i flera andra studier talade tydligt för att den skulle vara ett undantag. De övriga nio artiklarna var publicerade från år 2002 till år 2008.

Vi valde att söka manuellt efter artiklar skrivna av den svenska författaren Inger Hallström och fann en relevant artikel (35). Detta för att vi i tidigare sökningar inte funnit någon relevant svensk artikel och då vi uppmärksammade hennes namn i flertalet referenslistor med olika artiklar. Vi ansåg att det var viktigt att försöka få med en svensk studie då vi även ville få med föräldrars erfarenheter och upplevelser av den svenska barnsjukvården. För att vara säker på att få granskade vetenskapliga artiklar valde vi att begränsa våra sökningar i Cinahl till endast artiklar som är peer reviewed.

I våra sökningar fick vi fram ett flertal artiklar som enbart presenterade föräldrars behov i samband med att deras barn vårdats på sjukhus. Vi valde att exkludera dessa artiklar då vi ansåg att föräldrars upplevelser och erfarenheter inte alltid kommer fram då enbart deras behov presenteras. Vi valde att inte exkludera de artiklar som även berörde sjuksköterskans perspektiv på barn och deras familjer i sjukvården. I dessa artiklar valde vi endast att bortse från de delar där sjuksköterskans perspektiv presenterades.

Att nio artiklar av tio är kvalitativa intervjustudier (30-37, 39) anser vi vara positivt, då vi anser att den typen av undersökning är mest lämplig för att få svar på vårt syfte som har en kvalitativ ansats. Då upplevelser och erfarenheter är subjektiva anser vi

att kvalitativa studier bäst kan beskriva vad föräldrar upplevt och erfarit. Vi menar att kvantitativa studier kan medföra att vi går miste om individuella skillnader mellan föräldrar då vi anser att de inte är lika öppna i sina frågeställningar. Den enda kvantitativa artikeln (38) i litteraturstudien valde vi att ta med då vi ansåg att dess resultat innehöll en tydlig presentation av familjers olika reaktioner av att ha ett sjukt barn. Artikeln använde sig även av en öppen fråga i som ett kvalitativt inslag. Detta gav familjer möjlighet att beskriva sina tankar kring stöd från sjuksköterskan. Sju av våra tio artiklar (30, 33-36, 38, 39) beskrev tydligt att deras studie granskats och godkänts av en etisk kommitté.

Alla artiklar beskriver föräldrars upplevelser och erfarenheter av att ha barn på sjukhus och är därför relevanta för vårt syfte, men endast tre av dem använder begreppen upplevelser och erfarenheter i sina syften (35, 36, 39). Tre av artiklarna var otydliga i sitt resultat gällande författarnas egna tolkningar och föräldrars faktiska upplevelser och erfarenheter (30, 33, 34). Detta gjorde det svårt att analysera deras resultat, eftersom vi i största möjliga utsträckning ville utgå från artikelförfattarnas primärkällor, föräldrarna. Alla artiklar använde citat ur sina intervjuer med föräldrar för att tydliggöra sitt resultat (30-39).

De utvalda artiklarna var skrivna i Sverige (35), Finland (34, 36, 38), Storbritannien (30, 33, 37), Kanada (39), USA (31) och Australien (32). Vi anser att många av dessa länder har ett liknande sjukvårdssystem som i Sverige, bortsett från USA, och därför kan vårt resultat vara av vikt inom svensk sjukvård. Vårt resultat har inte visat på några tydliga skillnader mellan de olika länderna gällande föräldrars upplevelser och erfarenheter och det talar för vårt resultat kan vara användbart för att förstå föräldrar i den svenska sjukvården.

I majoriteten av artiklarna presenterade de tydligt vilken undersökningsgrupp som studerades (31, 34-36, 38, 39), men endast i tre av artiklarna beskrevs de deltagande föräldrarna med avseende på etnicitet (30, 31, 37). Vi anser att det är en brist i studierna att inte redovisa föräldrars etnicitet då det är möjligt att upplevelser mellan olika etniska grupper skiljer sig åt. Om så är fallet anser vi att vi kan gå miste om en del människor med andra erfarenheter och upplevelser, då artiklarna till stor del inte redovisar deltagarnas etnicitet.

Majoriteten av artiklarna (30-32, 35-37, 39) redovisade antalet mammor och pappor som deltog i studien. En artikel redovisade även två kvinnliga vårdnadshavare (32). Att detta framkommer anser vi vara viktigt då det är möjligt att mammor och pappor, på grund av deras kön, bemöts olika av personal. De är också möjligt att de bär på olika förväntningar och föreställningar om situationen de befinner sig i. I de övriga tre artiklarna (33, 34, 38) redovisas endast antalet deltagande familjer. Genom artiklarnas tydlighet med föräldrarnas kön kunde vi se att ungefär 75 % av de deltagande föräldrarna var mammor och ungefär 25 % av deltagarna var pappor.

Vi valde att utgå från en induktiv ansats i analysen (27) då vi på ett förutsättningslöst och öppet sätt ville finna ny kunskap. Vi valde att använda teman istället för kategorier i resultatet för att vi anser att resultatets delar inte har några tydliga gränser, utan istället går mycket in i varandra (40). I analysen försökte vi att vara så objektiva som möjligt i våra tolkningar, men då vi anser att det är svårt att inte få med egna tolkningar av det faktiska innehållet anser vi att vårt resultat är en

sammanställning av studiernas latenta innehåll. Valet av teman har även grundat sig på detta, då teman kan ses som ett uttryck för en texts latenta innehåll (40).

Då vi var två personer som arbetade tillsammans såg vi det som en viktig del i analysen att utföra de olika momenten på varsitt håll, för att sedan diskutera tillsammans. Detta för att lättare ha möjligheten att urskilja likheter och olikheter i det vi kommit fram till och för att kunna jämföra hur vi uppfattat resultatet. Vi anser att vår förståelse och våra föreställningar har påverkat oss i vår analys av artiklarnas resultat och därför är det också möjligt att våra tolkningar har påverkat vårt slutresultat. Burnards modell av innehållsanalys är en enklare variant av innehållsanalys (28) som vi valt att använda då tiden är en begränsande faktor under en kandidatuppsats. Tillvägagångssättet under analysen kan enkelt beskrivas som att vi gick från helhet, vidare till delar, för att slutligen få fram en ny helhet (41).

Vårt syfte var att belysa föräldrars upplevelser och erfarenheter av att deras barn vårdats på sjukhus. Vi anser att vi tydligt belyst delar av föräldrars upplevelser och erfarenheter, både det som majoriteten upplevt men också det som endast ett fåtal erfarit. Vi menar att artiklarnas varierande syften kan ha begränsat beskrivningen av föräldrars upplevelser och erfarenheter, då författarna i sina intervjuer och frågeställningar inte varit tillräckligt öppna.

Vi har upplevt att vårt syfte har varit brett och att det därmed gett oss ett stort och spretande resultat. Syftet valdes bland annat för att vi inte ville titta på föräldrar till barn med en viss typ av sjukdom. Om vi hade valt att begränsa oss mer och tittat närmare på en särskild grupp föräldrar till barn med en viss typ av sjukdom hade det kanske varit lättare att få fram ett mer tydligt och enhetligt resultat. Föräldrars skilda upplevelser menar vi kan ha påverkats av barnens olika sjukdomstillstånd, då vi har artiklar som studerat föräldrar till barn med olika sjukdomstillstånd. Resultatet vi fått fram speglar föräldrars upplevelser och erfarenheter av att deras barn vårdats på sjukhus och troligen är verkligheten lika spretande som resultatet gällande detta.

I en litteraturstudie baserad på mestadels intervjustudier är det svårt att generalisera resultatet. Inte bara på grund av att föräldrarna i studierna är relativt få, utan också på grund av att det som studerats är subjektiva upplevelser och erfarenheter. Då vi anser att alla familjer är unika blir även deras erfarenheter och upplevelser unika. Trots dessa individuella skillnader har vi sett både likheter och olikheter mellan föräldrars upplevelser och erfarenheter.

## RESULTATDISKUSSION

### Närvaro

Det var tydligt att föräldrar ofta upplevde oro och osäkerhet av att ha ett barn på sjukhus (30-37). En oro som skapas av den nya miljön och de nya människorna runt omkring. Föräldrar upplevde också en oro för barnets hälsa och välbefinnande. Flera föräldrar uttryckte även att den nya situationen ökade deras känslor av stress (30-32). Precis som Friedman et al. (8) beskriver så har familjemedlemmar en stark effekt på varandra och de påverkas alla när en skada eller sjukdom uppstår hos en utav dem. Att ha ett barn som lider är påfrestande (20) och vårt resultat visar tydligt att föräldrar upplever en oro och en osäkerhet då de vistas hos sina barn på sjukhus. Då föräldrar är sårbara då deras barns hälsa hotas (12) blir det viktigt att se till hela

familjen i planeringen av barnets vård (22). Genom att sjuksköterskan bryr sig om hela familjen tar hon/han även hand om barnet (11). Vårt resultat visar att det behövs en helhetssyn på familjen.

Vi kunde se ett behov hos föräldrar av att vara nära sitt barn då de vistades på sjukhus. Både på grund av rädsla för vad som skulle kunna hända dem om de inte var där, men också för att de såg det som en del av föräldraskapet. Enligt Gealdy-Duff et al. (11) som refererar till Harticker får barn sin styrka och sitt stöd först och främst hos sina föräldrar och forskning har visat att barn inte mår bra om de är utan sina föräldrar en längre tid (11). Några föräldrar uttryckte att deras barn tydligt visat att de ville ha dem där, vilket motiverade dem ytterligare att stanna. Barnen har rätt till den tryggheten och till sin relation med föräldrarna (4) och enligt den svenska hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (2) skall alla patienters behov av trygghet tillgodoses. Föräldrar visade en omsorg om barnen och ett behov av att finnas där som stöd för dem, framförallt som emotionellt stöd. Föräldrarna blir en trygg bas för sina barn (10). I samband med behovet av att vara nära upplevde vissa föräldrar ett behov av att vilja bevaka sitt barn, för att beskydda.

En problematik som ofta uppstod i samband med föräldrars behov av att vara hos sitt sjuka barn var att upprätthålla balansen mellan livet på sjukhuset och vardagen hemma med övriga familjemedlemmar. Hur ska de hinna med? Även här behöver föräldrar stöd och vägledning och det kan vara viktigt att i ett tidigt skede ta reda på vad föräldrarna har för resurser att ta hjälp av. Finns andra närstående, grannar eller goda vänner som kan hjälpa och stötta familjen under deras tid på sjukhuset? Föräldrar behöver både stöd och tröst för att orka med (20).

### **Bemötande**

Det har framkommit att föräldrar tyckte att det var viktigt att de etablerade en relation med sjuksköterskorna och att sjuksköterskorna visade intresse av att vilja lära känna barnet som person (30, 34, 35, 39). Ur detta kunde vi se att sjuksköterskans intresse och engagemang är viktig för föräldrar, vilket också styrks av att då sjuksköterskan visade att hon/han hade kunskap om barnet upplevde föräldrar en trygghet (30, 31, 36, 39).

I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor skall fokus för sjuksköterskans bemötande ligga på både patient och närstående (1). Att sjuksköterskor genom sitt sätt att arbeta och genom sitt beteende visade att barnet var väl omhändertaget var viktigt för föräldrar. Sjuksköterskors bemötande ansågs vara viktigt för föräldrar. Enligt den svenska hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (2) ska personalens arbete utföras på ett sätt som främjar en god kontakt mellan patient och personal. Då patienten är ett barn anser vi att familjen i många fall måste inkluderas i vården för att detta ska kunna uppfyllas. Något som styrker detta är att en respektfull relation mellan sjuksköterskan och familjen är en central del inom familjecentrerad omvårdnad (21). Även Gealdy-Duff et al. (11) menar att det är viktigt att sjuksköterskan arbetar med att skapa en relation till familjen för att kunna se vad familjen behöver. Om sjuksköterskan kan få fram vilka tidigare upplevelser av sjukvård och behandling familjen har ges hon/han en chans att förstå vilken relation familjen vill ha, vilka föreställningar de bär med sig och vad de uppfattar som negativt respektive positivt (9). Vi anser att det visar på att det är en viktig del i sjuksköterskans arbete att få en bra kontakt med familjen.



Föräldrar tog även upp betydelsen av ett gemensamt förhållningssätt och ett fungerande informationsutbyte för att kunna etablera en god relation. Strømsnes Ekern (17) menar att personalen och familjen genom samtal bör komma fram till ett gemensamt förhållningssätt för att de ska kunna samarbeta på ett bra sätt. Ett gemensamt förhållningssätt hos föräldrar och personal kan även öka barnets förståelse och motivation under moment som måste utföras (20).

Föräldrar hade erfarenheter av att kontinuitet var centralt för sjukhusvistelsen och för att sjuksköterskan skulle få kunskap om barnet och familjen. Även NOBAB belyser vikten av kontinuitet i barnets vård (4). Dock har sjuksköterskans tillgänglighet uppfattats vara bristande av föräldrar. Föräldrar upplevde att personalen var underbemannad, att avdelningen var överbelagd och att sjuksköterskan hade många arbetsuppgifter och krav på sig. Vi menar att föräldrar uppfattade att sjuksköterskor var upptagna, frånvarande eller att de hade för lite tid för barnen. Sjuksköterskor som visade att de hade tid för familjen trots att de hade mycket att göra uppskattades av föräldrar. Vi anser att om sjuksköterskor ger tid och har en kontinuerlig kontakt med familjen kan detta göra mycket för en orolig familj. Vi anser att sjuksköterskor ska visa att de är där för patienterna oavsett hur mycket de har att göra.

Det är viktigt att som sjuksköterska se föräldrars behov av stöd och vägledning då barnet är sjukt (20). NOBAB (4) menar att den personal som är bäst lämpade att arbeta med barn och familjer är de med särskild utbildning inom detta. Föräldrar upplevde att sjuksköterskors sätt att utföra sitt arbete och vägleda dem gällande barnets omvårdnad skapade ett stöd och en trygghet (31, 36). I hälften av artiklarna framkom att sjuksköterskor var ett stöd för föräldrar (32, 35-38). Föräldrar uttryckte att sjuksköterskor varit ett stöd på många olika sätt till exempel genom att ge tid, informera, diskutera, lyssna och vägleda. I vårt resultat kunde vi se att mycket av stödet som föräldrar beskriver handlade om att sjuksköterskor fanns där för dem. Om sjuksköterskan skapar tillfälle för dialog med familjen skapas enligt Björnerheim Hynne (18) förutsättningar för en stödjande process för familjen. I dialogen kan sjuksköterskan finna anpassade lösningar på hur hon/han tillsammans med familjen kan lösa de problem som finns.

Föräldrars upplevelser av stöd varierade mycket, från dem som upplevde att de fått mycket stöd av sjuksköterskor, till dem som upplevde att de varit utan stöd. Några uttryckte en önskan om att få mer stöd. Kanske har alla familjer resurser att lösa sina egna problem precis som Wright et al. (9) skriver, men att de behöver hjälp och stöd för att kunna se dessa resurser i svåra situationer. Hur ska sjuksköterskan kunna ge familjen rätt stöd? Sjuksköterskan kan stödja och stärka familjen genom att få dem att se sina färdigheter och resurser (9). Genom att på detta sätt stödja familjen utifrån familjens befintliga resurser menar vi att sjuksköterskan kan ge familjen ett stöd anpassat efter just dem. Föräldrar som ville ha mer stöd upplevde att detta hade kunnat ges genom att sjuksköterskor varit mer lättillgängliga, närvarande, tagit sig tid, lyssnat, samtalat och uppmärksammat dem i större utsträckning (30, 32-34, 38). Enligt NOBABs standard (4) i det som rör föräldrar poängteras att föräldrar ska ges stöd, hjälp och uppmuntran.

## Samspel

Att föräldrar har ett behov av att delta i vården av sitt barn (11) bekräftas av att föräldrar uttryckte att delaktighet var viktigt för dem. De ville finnas där som stöd för barnen och de ville få möjlighet att känna kontroll över sin situation. Känslan av kontroll kunde skapa trygghet. Det är en del i rollen som förälder att vilja vårda sitt sjuka barn (11) och enligt NOBAB (4) skall föräldrar ges stöd till att aktivt kunna delta i sitt barns vård. Föräldrar utförde gärna omvårdnaden av sitt barn men upplevde det svårt att orsaka barnen smärta i sina handlingar (30, 36, 37). Vi anser att om föräldrar önskar delta i vården är detta något sjuksköterskan bör ta tillvara och se som en resurs i sitt arbete. Friedman et al. (8) refererar till Gillis och Davis och tar upp just det i samband med föräldrars närvaro, att vården blir mer effektiv när föräldrar inkluderas. Det är också viktigt att få föräldrar att uppleva att deras deltagande är något positivt (20). Utifrån det vårt resultat visat gällande föräldrars svårigheter att utföra omvårdnad som orsakar barnet smärta, anser vi att sjuksköterskan har en viktig roll. Vi menar att om sjuksköterskor uppmärksammar föräldrars önskingar om deltagande i barnets vård kan hon/han skapa trygghet i de omvårdnadshandlingar som föräldrar upplever problematiska. I dessa sammanhang är det särskilt viktigt att som sjuksköterska tydligt visa att det är sjukvården och inte föräldrarna som har det yttersta ansvaret för barnens vård och behandling (20).

De föräldrar som uttryckte att de såg sig själva som experter på sina barn var i huvudsak föräldrar till kroniskt sjuka barn. Expertisen innebar att de kände att de borde utföra majoriteten av barnens omvårdnad. Som sjuksköterska är det viktigt att ta vara på föräldrars kunskap om sina barn, dels för att få en så individanpassad vård som möjligt men också för att välkomna föräldrars deltagande och skapa en trygg miljö för deras barn. Att ta tillvara patientens och närståendes erfarenheter och kunskaper är en del i sjuksköterskans arbete (1).

Att föräldrar kände att deras deltagande förväntades av personalen upplevdes negativt (32, 33, 37, 39), likaså att de inte informerades ordentligt om barnets vård och om vem som skulle utföra den. En tydlig ansvarsfördelning saknades ofta och det verkade inte ovanligt att föräldrar inte hade informerats om vem de skulle kontakta om de hade frågor. Oklara gränser mellan föräldrarollen och sjuksköterskans roll i vårdandet av barnen skapade ibland svårigheter i samarbetet. Ett samarbete är nödvändigt och det är viktigt att visa att föräldrar gör nytta för barnet (20). Ovissheten om sjuksköterskans roll skapade även osäkerhet då flera föräldrar inte visste vad de kunde förvänta sig (30, 34, 39). Det upplevdes positivt då sjuksköterskan var aktiv i barnets vård och då hon/han var tydlig i information och handling. Resultatet visar att sjuksköterskor har en viktig roll för föräldrars trygghet och välbefinnande i samband med barnens vård.

Det upplevdes som viktigt att kommunikationen med sjuksköterskan fungerade och att föräldrar fick information (31-39). Föräldrar behöver information och undervisning (20). Tydlighet och öppenhet i kommunikationen anser föräldrar också vara viktigt och att få information hjälpte dem att förstå och få kontroll över situationen. Föräldrar poängterade vikten av att informationen hela tiden skulle vara återkommande och att den skulle uppdateras. Föräldrar blir beroende av sjuksköterskan och hennes/hans kunskap då deras egna kunskaper om situationen inte räcker till (20). Betydelsen av en fungerande kommunikation och information

styrks av Hutchfield (21) som menar att en ärlig och öppen kommunikation är centralt inom familjecentrerad omvårdnad.

Enligt barnkonventionen (3) har barn rätt att uttrycka det de tycker i alla frågor som gäller dem (3) och då sjuksköterskan samtalade direkt med barnet upplevdes det som positivt av föräldrar (33, 35). Detta menar vi beror på just detta att barnen får chansen att uttrycka det de känner. Då sjuksköterskor gjorde saker med barnen utan att förklara vad, hur eller varför upplevdes informationen eller kommunikationen som ofullständig. Därför anser vi, i enlighet med sjuksköterskans kompetensbeskrivning (1), att det är viktigt att sjuksköterskan förvissar sig om att patient och/eller närstående förstår den information de fått. Föräldrar upplevde att de ville ha mer information eller att kommunikationen med personalen behövde bli bättre (30, 32, 33, 35, 38). Föräldrar upplevde att bristfällig information och kommunikation ledde till att de blev osäkra, inte litade på personalen och inte visste vilken roll de skulle ha. Detta menar vi visar på hur viktigt det är med information och att ha en dialog med föräldrar för att förstå varandra och för att skapa trygghet i situationen. I motsats till detta var andra föräldrar nöjda med hur mycket och vilken information de och barnen fått. Information tas upp under kompetensområdet omvårdnad i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor. Sjuksköterskan ska kommunicera, stödja och vägleda genom dialog och information och fokus skall ligga på både patient och närstående (1).

### **Föreställningar**

Precis som vi skrivit i vår bakgrund handlar föreställningar om antagande, tankar och uppfattningar som människan har om ett särskilt fenomen (13). Detta är något vi anser spelar stor roll i mötet mellan patient, familj och sjuksköterska. Vi menar att de förväntningar familjer har på vården och personalen dels beror på deras föreställningar, men även på att de saknar kunskap. Vi anser att kommunikationen mellan sjuksköterska, patient och familj blir extra viktig, dels för att uppmärksamma föreställningar och förväntningar, men också för att ge möjlighet till att skapa en förtroendefull relation. Wright et al. (9) skriver om just detta med föreställningar, att föreställningar präglar mötet mellan sjuksköterskan och familjen och att dessa måste medvetandegöras för att för att familjen skall kunna få en vård som passar just deras behov. Detta innebär att sjuksköterskan även skall se till sina egna föreställningar om familj och sjukdom då dessa påverkar hans/hennes bedömning av familjen (9). Att som sjuksköterska uppmärksamma och arbeta med sina egna samt familjers föreställningar och förväntningar menar vi bidrar till en mer öppen och individanpassad vård då samtalen och diskussionerna om parternas olika föreställningar kan ge en god och förtroendefull relation.

### **The Neuman Systems Model**

Neuman (15) utgår i sin modell från en helhetssyn på människan och hennes funktioner (15), en helhetssyn vi menar är viktig i arbete med människor. Föräldrar uttryckte en önskan om att sjuksköterskan skulle se mer till hela familjen i vården av barnet. I vårt resultat har det tydligt framkommit att föräldrar påverkas både psykiskt och fysiskt då deras barn blir sjuka och behöver vårdas på sjukhus. Då sjukdom eller ohälsa påverkar familjen som en yttre stressor skapas obalans i familjen som system (15). Resultatet har visat att osäkerhet hos föräldrar och obalans i familjens vardag påverkar deras känsla av kontroll.

Neuman (15) framför att alla system är unika, något som vi kan se i vårt resultat där föräldrars erfarenheter och upplevelser varierar. Målet för systemet är enligt The Neuman Systems Model (15) att hitta balans och att uppnå en så optimal hälsa som möjligt (15), precis som i en familj där en av medlemmarna är sjuka. Sjuksköterskor ska här ha en aktiv roll och komma fram till lämpliga åtgärder. I vårt resultat har det framkommit att sjuksköterskor måste vara aktiva för att föräldrar ska känna trygghet. Även betydelsen av ett gott bemötande har belysts i samband med föräldrars känsla av trygghet. Föräldrar har uttryckt missnöje då sjuksköterskor varit frånvarande och då inte kunnat hjälpa familjen att skapa balans. Enligt Neuman (15) är sjuksköterskans iakttagelseförmåga och att hon/han kan se relationerna mellan helheten och delarna i familjen viktigt, för att hon/han senare ska kunna vidta relevanta åtgärder. En personlig relation med sjuksköterskan ansåg föräldrar vara viktigt (30, 31, 34-36, 39) och vi ser det som en nödvändighet för att sjuksköterskan ska få möjlighet att komma nära familjen och kunna fatta beslut om anpassade åtgärder.

Föräldrar har belyst vikten av att sjuksköterskan hela tiden måste kommunicera, stödja och göra det möjligt för dem att på bästa sätt vara delaktiga i vården av barnet. Genom dessa åtgärder och ett samspel med familjen kan sjuksköterskan skapa balans i familjesystemet. Föräldrar upplevde sig själva som resurser när det gällde att stödja sitt barn (30, 37). Sjuksköterskan skall stödja systemets resurser som ett komplement till den behandlande vården (15). Utifrån att resultatet visat att föräldrar vill vara delaktiga anser vi att föräldrar måste ses som en resurs av sjuksköterskan som hon/han bör stödja och stärka för att åstadkomma bästa möjliga balans i familjen. Att kunna hantera både familjelivet och samtidigt vara nära sitt sjuka barn upplevde föräldrar som viktigt (30, 32, 36, 37) och det anser vi talar för att hela familjen som ett system påverkas då ett barn blir sjukt och att vården bör anpassas därefter.

### **Familjecentrerad omvårdnad**

Även inom familjecentrerad omvårdnad skall familjen ses som en enhet bestående av flera delar istället för att fokus endast ligger på de enskilda delarna (6). Familjen skall ses som en helhet (24). Att vården ska inte bara riktas mot barnet utan mot hela familjen (23) är något som märkbart varit ett behov hos föräldrarna i de studier vi analyserat. Föräldrar uttryckte uppskattning då sjuksköterskor uppmärksammade dem och deras behov i samband med att deras barn vistades på sjukhus. Familjecentrerad omvårdnad handlar om relationer (6, 11), relationer inom familjen och relationer mellan sjuksköterskan och familjen. Enligt Gealdy-Duff et al. (11) krävs det att sjuksköterskan skapar en relation till familjen för att kunna se deras behov. Detta styrks av att skapandet av en relation mellan föräldrar, barn och sjuksköterska var något som ofta bekräftades av föräldrar som en viktig del i vården av deras barn. Som diskuterats krävs en relation mellan familj och sjuksköterska för att föräldrar skall känna sig trygga och för att de skall kunna känna att deras barn får en god vård. Gealdy-Duff et al. (11) tar även upp vikten av att stödja och styrka familjerna i den familjecentrerade omvårdnaden (11), något som också visat sig vara viktigt i vårt resultat. Föräldrar beskriver i resultatet hur sjuksköterskor på olika sätt har påverkat deras upplevelser och erfarenheter av att ha barn på sjukhus. Vi anser därför att sjuksköterskan är viktig och har stor förmåga att påverka föräldrars upplevelser och erfarenheter.

## NYA TANKAR

Vi anser att vår litteraturstudie kan ge sjuksköterskor en relevant grund att stå på i mötet med sjuka barn och deras familjer. Detta genom att resultatet tydligt visar på föräldrars olika behov då de har ett barn på sjukhus, vad som tillfredställer dessa och vad som upplevts som hindrande. Vår litteraturstudie ger ett underlag för en ökad förståelse för dessa behov och sjuksköterskans möjliga åtgärder. Vi anser att vår litteraturstudie kan fungera som litteratur under sjuksköterskeutbildningen för att belysa sjuksköterskans arbete med familjer och barn då vi upplevt att detta saknats.

Vår avsikt med litteraturstudien var att belysa föräldrars upplevelser och erfarenheter av att de haft barn på sjukhus, vare sig det var mammor eller pappor eller båda delarna. Då vi sett att endast ett fåtal av artiklarna redogjorde för deltagarnas etnicitet, menar vi att det kan finnas ett behov av att närmare undersöka skillnader i upplevelser mellan olika etniciteter. Vi anser också att studier som undersöker skillnader mellan mammor och pappor kan vara av intresse. Vi har upplevt att det finns ett behov av att uppmärksamma syskonens situation, då de nästan inte nämnts alls i de artiklar vi studerat.

Det skulle vara intressant att studera hur sjuksköterskan mer effektivt skulle kunna arbeta med att tillgodose föräldrars behov och anpassa vården efter hela familjen då ett barn är sjukt. Kan t.ex. sjuksköterskan ta mer hjälp av andra personalkategorier? Att studera sjuksköterskan med fokus på hans/hennes föreställningar och förväntningar i mötet med familjer är något som vi menar är viktigt. Detta för att synliggöra och uppmärksamma olika tankar som finns hos sjuksköterskor i barnsjukvården. Det skulle vara av intresse att få kunskap om sjuksköterskans erfarenheter av barnsjukvård och om hur hon/han ser på sitt arbete.

## KONKLUSION

Vi har kommit fram till att föräldrar har ett behov av att vara närvarande då deras barn vårdas på sjukhus. Att vara förälder på sjukhus kan innebära upplevelser av osäkerhet och otrygghet. Vi har sett att sjuksköterskans bemötande är av betydelse för föräldrars upplevelse av trygghet. Detta på grund av att föräldrar har uttryckt ett behov av en god relation till sjuksköterskan där hon/han även fungerar som stöd. Vi har också kommit fram till att ett fungerande samspel mellan föräldrar och sjuksköterskor är viktigt för föräldrars upplevelse av trygghet. Föräldrar har uttryckt ett behov av tydlighet gällande roller och ansvar då de vill vara delaktiga i barnets vård. En god kommunikation och information har varit framträdande för att samspelet skall fungera.

Föräldrars erfarenheter och upplevelser av att deras barn vårdats på sjukhus har visat att de har behov av att känna trygghet. Vi har tydligt sett att sjuksköterskan i sitt arbete kan möjliggöra föräldrars känsla av trygghet i vården.

**REFERENSLISTA**

1. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.  
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>  
Tillgänglig: 2009-01-23.
2. Författningshandbok online. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Liber.  
<http://www.forfattningshandbok.liber.se.ezproxy.ub.gu.se/>  
Tillgänglig: 2009-01-23.
3. UNICEF Sverige. FN:s konvention om barnets rättigheter.  
<http://www.unicef.se/barnkonventionen>  
Tillgänglig: 2009-01-27.
4. Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB). <http://www.nobab.se/>  
Tillgänglig: 2009-01-27.
5. Kirkevold M. Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. Kirkevold M., Strømsnes Ekern K. (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Göteborg: Liber AB; 2003.
6. Wright L. M., Leahey. M. Familjevård. Lund: Studentlitteratur; 1998.
7. Hanson H. S. M. Family Health Care Nursing: An introduction. Hanson H. S. M. (red.). Family health care nursing: theory, practice and research, 2<sup>ed</sup> ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2001.
8. Friedman M. M., Browden V. R., Jones E. G. Family Nursing: research, theory and practice, 5<sup>th</sup> ed. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall; 2003.
9. Wright L. M., Watson W. L., Bell J. M. Familjefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002.
10. Körner E. Föräldraskapets (o)möjligheter. Utredning & behandling av barn och relationen förälder - barn ur ett anknytningsperspektiv. Göteborg: Psykologi Aveny AB; 2005.
11. Gealdy-Duff V., Heims M. L. Family Child Health Nursing. Hanson H. S. M. (red.). Family health care nursing: theory, practice and research, 2<sup>ed</sup> ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2001.
12. Hordvik E., Straume M. Sjuka barn i familjen. Trelleborg: Rädda Barnen; 1999.
13. Nationalencyklopedin på nätet. <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/>  
Tillgänglig: 2009-01-22.
14. Strømsnes Ekern K. Systemiska perspektiv. Kirkevold M., Strømsnes Ekern K. (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Göteborg: Liber AB; 2003.

15. Neuman B. The Neuman Systems Model. Neuman B. (red.). The Neuman Systems Model 2<sup>ed</sup> ed. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange; 1989.
16. Kirkevold M. Familjens ställning i vården. Kirkevold M., Strømsnes Ekern K. (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Göteborg: Liber AB; 2003.
17. Strømsnes Ekern K. Dialogperspektiv. Språk, berättelser och samtal. Kirkevold M., Strømsnes Ekern K. (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Göteborg: Liber AB; 2003.
18. Bjørnheim Hynne A. Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. Kirkevold M., Strømsnes Ekern K. (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Göteborg: Liber AB; 2003.
19. Hanson H. S. M., Kaakinen J. R. Theoretical Foundations for Family Nursing. Hanson H. S. M. (red.). Family health care nursing: theory, practice and research, 2<sup>ed</sup> ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2001.
20. Tveiten S. Omvårdnad i barnsjukvården. Lund: Studentlitteratur; 2000.
21. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 1999; 29(5): 1178-1187.
22. Shields L., Pratt J., Davis L., Hunter J. Family-centred care for children in hospital (Review). The Cochrane Library, 2009; 1; 1-26.
23. Shields L., Pratt J., Hunter J. Family-centred care: a review of qualitative studies. Journal of Clinical Nursing, 2006; 15(10): 1317-1323.
24. Saveman B - I., Benzein E. Familjefokuserad omvårdnad – ett strategidokument. Kalmar: Qpress; 2003.  
<http://www.hik.se/dokument/.%5Chbv%5Cpdfdokument/HIKStrategi2.pdf>  
Tillgänglig: 2009-01-16.
25. Willman A. Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet, 2<sup>ed</sup> ed. Lund: Studentlitteratur; 2006.
26. Checklistor för kvalitativa och kvantitativa artiklar samt för systematiska litteraturstudier. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet; 2004.
27. Forsberg C., Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier, 2<sup>th</sup> ed. Stockholm: Natur och Kultur; 2008.
28. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. Nurse Education Today, 1996; 16(4): 278-281.
29. Nyberg R. Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och internet, 4<sup>th</sup> ed. Lund: Studentlitteratur; 2000.

30. Coyne I., Cowley S. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 2007; 44(6): 893-904.
31. Harbaugh B. L., Tomlinson P. S., Kirschbaum M. Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2004; 27(3): 163-178.
32. Roden J. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care*, 2005; 9(3): 222-240.
33. Avis M., Reardon R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 2008; 12(1): 7-17.
34. Hopia H., Tomlinson P., Paavilainen E., Åstedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 2005; 14(2): 212-222.
35. Kjelin A., Malmborg M., Hallström I. Utvärdering av utökat föräldradeltagande inom barnkirurgisk vård. *Vård i Norden*, 2002; 22 (2): 38-42.
36. Nuutila L., Salanterä S. Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 2006; 21(2): 153-160.
37. Coyne I.T. Partnership in care: Parents views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing* 1995; 4; 71-79.
38. Sarajärvi A., Haapamäki M.L., Paavilainen E. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*, 2006; 53(3): 205-210.
39. Espezel H.J.E., Canam C.J. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children *Journal of Advanced Nursing*, 2003; 44(1): 34-41.
40. Graneheim U.H., Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004; 24: 105-112.
41. Axelsson Å. Litteraturstudie. Granskär M., Höglund-Nielsen B. (red.). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008.



## BILAGOR

### BILAGA 1 – SÖKÖVERSIKT

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Ref. nr.
Cinahl	Family centered care ( <i>MeSH</i> ) AND experiences AND parents	Peer reviewed, engelska, svenska, fr.o.m. år 2000	39	33, 34
PubMed	Professional-family relations AND experiences AND parents AND child, hospitalized	Abstract, humans, engelska, svenska, max 10 år gamla	42	30, 33, 39
Cinahl	Professional-family relations ( <i>MeSH</i> ) AND child, hospitalized AND pediatric nursing	Peer reviewed, engelska, svenska, fr.o.m. år 2000	47	30, 32, 34, 38, 39
PubMed	Professional-family relations ( <i>MeSH</i> ) AND parents ( <i>MeSH</i> ) AND pediatric nursing	Abstract, humans, engelska, svenska, max 10 år gamla	33	31, 36
Cinahl	Family centered care ( <i>MeSH</i> ) AND family nursing AND child, hospitalized	Peer reviewed, engelska, svenska, fr.o.m. år 2000	3	34
Cinahl	Hallström I.	Peer reviewed, engelska, svenska, fr.o.m. år 2000	36	35
Manuell sökning utifrån andra artiklars referenslistor				37

**Referensnummer:** 30

**Författare:** Coyne I., Cowley S.

**Titel:** Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study

**Tidskrift:** International Journal of Nursing Studies, 2007; 44(6): 893-904

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Att undersöka barns, föräldrars och sjuksköterskors uppfattningar om delaktighet i vården på pediatrika vårdavdelningar.

**Metod:** Kvalitativ metod med Grounded theory. Data samlades in via djupintervjuer och observationer. Observationerna pågick under ett år och fältanteckningar skrevs kontinuerligt. Intervjuerna guidades med hjälp av ett intervjuschema som innehöll fyra olika ämnesrubriker, frågor användes vid behov. Data analyserades med hjälp av datapaketet File Marker Pro. Analysmetoden medför en konstant jämförelse och omvandling av data.

**Urval:** 11 barn, 10 föräldrar och 12 sjuksköterskor deltog från 4 pediatrika medicin- och kirurgiavdelningar på två sjukhus i England, ett specialistsjukhus och ett centralsjukhus. Sjukhusen skilde sig i upptagningsområde och deltagarnas etnicitet skilde sig åt. Barnen var 7-14 år. 8 mammor och 2 pappor intervjuades.

**Antal referenser:** 45

---

**Referensnummer:** 31

**Författare:** Harbaugh B. L., Tomlinson P. S., Kirschbaum M.

**Titel:** Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit

**Tidskrift:** Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 2004; 27(3): 163-178

**Land:** USA

**Syfte:** Att beskriva föräldrars uppfattningar om sjuksköterskors omvårdnadsbeetende på en pediatrik intensivvårdsenhet i USA.

**Metod:** Kvalitativ metod. Data utvanns från en större studie som använde sig av både frågeformulär och semistrukturerade intervjuer. Relevanta stycken från intervjuerna togs ut ur det större datamaterialet. De relevanta styckena definierades som beskrivande information gällande föräldrars skildringar av sjuksköterskors omvårdnadsbeetende. Intervjuerna inleddes med en allmän fråga, följt av öppna frågor gällande sjuksköterskors beteende. Intervjuerna spelades in och efter varje intervju skrevs anteckningar om det allmänna intrycket. Innehållsanalys användes som analysmetod.

**Urval:** Föräldrar valdes ut baserat på följande kriterier: att barnet hade vistats på enheten minst 24 timmar, barnet hade inte tidigare vårdats på en intensivvårdsenhet, inga tecken på övergrepp hos barnet och föräldrarna pratade flytande engelska. Utvalda föräldrar tillfrågades om de ville delta i studien och alla 10 tillfrågade familjer gav sitt godkännande. 10 mammor och 9 pappor deltog.

**Antal referenser:** 46

---

---

**Referensnummer:** 32

**Författare:** Roden J.

**Titel:** The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting

**Tidskrift:** Journal of Child Health Care, 2005; 9(3): 222-240

**Land:** Australien

**Syfte:** Att utforska både föräldrars och sjuksköterskors förväntningar och attityder gentemot föräldrars deltagande i sitt barns sjukhusvård.

**Metod:** En kvalitativt utforskande studie med en triangulär forskningsteknik utifrån Grounded Theory. Djupintervjuer genomfördes med föräldrar och därefter genomfördes diskussioner i fokusgrupper med både föräldrar och sjuksköterskor. Slutligen diskuterade fokusgrupperna de teman som analysen resulterat i. Innehållsanalys användes som analysmetod av intervjuerna.

**Urval:** Föräldrar tillfrågades vid fyra tillfällen på en avdelning. 3-4 föräldrar visade intresse vid varje tillfälle. Totalt intervjuades 14 föräldrar under sju månader. Deltagarna var 2 föräldrapar, 9 mammor, 1 pappa och 2 kvinnliga vårdnadshavare.

**Antal referenser:** 40

---

**Referensnummer:** 33

**Författare:** Avis M., Reardon R.

**Titel:** Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study

**Tidskrift:** Journal of Child Health Care, 2008; 12(1): 7-17

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Att undersöka föräldrars syn på hur deras barn med särskilda behov har vårdats av sjukhuspersonal med fokus på hur väl deras egna och deras barns behov har blivit identifierade och mötta.

**Metod:** Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer som utgick från tre forskningsfrågor. Intervjuerna bestod av sju öppna frågor och valfria följdfrågor för att låta informanten vara med och styra intervjun. Sex intervjuer genomfördes först och efter preliminär analys genomfördes ytterligare sex intervjuer. Tematisk analys användes vid analys av intervjuerna.

**Urval:** Ett målmedvetet urval användes. Alla föräldrar rekryterades från ett barnsjukhus med inkluderingskriterierna: att barnet skulle vara knutet till barnsjukhuset och varit inlagt på sjukhuset för akut vård under det senaste året. Författarna presenterade tydligt att barnen i familjerna varierade i antal, kön och ålder för att visa på att flera olika typer av familjer deltog i studien. 50 föräldrar uppfyllde de kriterier som ställts, 16 av dem valde att delta och 12 intervjuer genomfördes.

**Antal referenser:** 31

---

**Referensnummer:** 34

**Författare:** Hopia H., Tomlinson P., Paavilainen E., Åstedt-Kurki P.

**Titel:** Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing, 2005; 14(2): 212-222

**Land:** Finland

**Syfte:** Att utifrån familjens perspektiv undersöka hur familjer ser på hur sjuksköterskor kan främja familjens välmående under deras barns sjukhusvistelse.

**Metod:** Kvalitativ studie där familjer intervjuades. Intervjuerna strukturerades upp efter olika teman som visats i tidigare studier och de genomfördes enligt Price intervjuteknik. Intervjumaterialet analyserades enligt Grounded Theory.

**Urval:** Familjerna rekryterades från ett universitetssjukhus och från ett centralsjukhus. Inklusionskriterier: barnet skulle ha drabbats av en kronisk sjukdom som krävt minst sex månaders behandling, barnet skulle varit inlagt på ett av sjukhusen under de senaste 24 månaderna och familjen fick inte ha någon akut kris under tiden för intervjun. 29 familjer deltog i intervjuerna vilka innefattade 43 föräldrar och 39 barn.

**Antal referenser:** 48

---

**Referensnummer:** 35

**Författare:** Kjelin A., Malmberg M., Hallström I.

**Titel:** Utvärdering av utökat föräldradeltagande inom barnkirurgisk vård (Increased parental participation in the care of boys undergoing surgery for hypospadias repair – Parents views)

**Tidskrift:** Vård i Norden (Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies), 2002; 22 (2): 38-42

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att undersöka föräldrars upplevelser och erfarenheter i samband med att deras barn opererats.

**Metod:** Kvalitativ undersökning med semistrukturerade intervjuer. En intervjuguide utformades och användes för att vissa områden skulle inkluderas vid varje intervju. Intervjuguiden testades först i två intervjuer och därefter gjordes mindre justeringar. En kvalitativ deskriptiv analys genomfördes efter att intervjuerna skrivits ner.

**Urval:** Under en period av sex månader tillfrågades alla familjer där ett barn opererats för hypospadi. Samtliga 17 familjer gav sitt medgivande till deltagande och de som deltog var 13 mammor och 6 pappor. Barnen var 3-8 år gamla.

**Antal referenser:** 29

---

**Referensnummer:** 36

**Författare:** Nuutila L., Salanterä S.

**Titel:** Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care

**Tidskrift:** Journal of Pediatric Nursing, 2006; 21(2): 153-160

**Land:** Finland

**Syfte:** Att beskriva föräldrars upplevelser av deras kroniskt sjuka barns sjukdom och behandling och av deras relationer till sjukvårdspersonalen.

**Metod:** Kvalitativ studie där data samlades in genom öppna inspelade intervjuer med föräldrar. Intervjufrågor var ramar för att leda intervjun. Då föräldrarna tog upp ett tema och använde sig av speciella ord eller fraser anpassade forskaren sig genom att följa samma tema och använda samma ord och fraser som föräldrarna. Analysmetoden som användes var innehållsanalys.

**Urval:** Ett ändamålsenligt urval användes. Kriterier för föräldrars deltagande i studien var att de skulle ha ett barn som fått en kronisk medicinsk diagnos tidigast ett år innan. Totalt genomfördes 11 intervjuer med 9 deltagande familjer. I två av intervjuerna deltog båda föräldrarna och i de övriga var deltagarna mammor. Barnen

hade varierande medicinska diagnoser och var 1-9 år. 6 familjer hade 2 eller fler barn med en kronisk sjukdom.

**Antal referenser:** 38

---

**Referensnummer:** 37

**Författare:** Coyne I. T.

**Titel:** Partnership in care: Parents views of participation in their hospitalized child's care

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing 1995; 4; 71-79

**Land:** Storbritannien

**Syfte:** Att identifiera huvudorsaker till varför föräldrar väljer att delta i vården av sitt barn som vårdas på sjukhus och att identifiera de faktorer som ökar eller hämmar föräldrarnas villighet att delta.

**Metod:** Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Ett fenomenologiskt förhållningssätt användes för att utforska föräldrarnas upplevda erfarenheter av delaktighet i vården där man tar hänsyn till individuella förväntningar och övertygelser.

**Urval:** 18 vårdnadshavare från en allmänkirurgisk avdelning på ett sjukhus i England där man arbetade med familjecentrad omvårdnad som filosofi. 16 mammor och 2 pappor deltog i intervjuerna. Barnen var mellan en vecka och 16 år gamla och deras vårdtid varierade mellan 2-24 dagar.

**Antal referenser:** 55

---

**Referensnummer:** 38

**Författare:** Sarajärvi A., Haapamäki M. L., Paavilainen E.

**Titel:** Emotional and informational support for families during their child's illness

**Tidskrift:** International Nursing Review, 2006; 53(3): 205-210

**Land:** Finland

**Syfte:** Att beskriva och jämföra det stöd sjuksköterskan ger familjen under tiden deras barn är sjukt utifrån både sjuksköterskans och familjens perspektiv.

**Metod:** Kvantitativ undersökning med ett kvalitativt inslag. Två separat utformade frågeformulär, ett för sjuksköterskor och ett för familjer. Frågeformulären innehöll strukturerade frågor och en öppen fråga och testades med en pilotstudie. Undersökningsfamiljerna uppmanades att gå igenom alla frågor tillsammans. De strukturerade frågorna analyserades med programmet SPSS. De öppna frågorna analyserades med innehållsanalys.

**Urval:** Alla familjer som besökte en öppenvårdsklinik för barn och alla familjer med barn på sjukhus tillfrågades under en period av fyra månader (n = 430). De sjuksköterskor som tillfrågades arbetade på ett sjukhus på en vårdavdelning för barn (n = 68). 344 familjer och 60 sjuksköterskor deltog slutligen i studien.

**Antal referenser:** 26

---

**Referensnummer:** 39

**Författare:** Espezel H. J. E., Canam C. J.

**Titel:** Parent-nurse interactions: care of hospitalized children

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing, 2003; 44(1): 34-41

**Land:** Kanada

**Syfte:** Att undersöka föräldrars erfarenheter av interaktion med sjuksköterskor på ett sjukhus beträffande vården av deras barn.

**Metod:** Kvalitativ studie baserad på inspelade djupintervjuer med öppna frågor. Efter varje intervju skrevs fältanteckningar för att fånga det allmänna intrycket och förstärka inspelningen. Tematisk analys användes som metod. Betydelsefulla uttalanden identifierades i intervjuerna, meningsbärande enheter togs fram, kategorier formades och slutligen samlades kategorierna i teman.

**Urval:** Föräldrar vars barn vårdats på ett barnsjukhus i en storstad valdes ut som undersökningsgrupp. Barnen behandlades för kroniska sjukdomstillstånd och hade vårdats under långa perioder på sjukhuset. Kriterier för att få delta i studien var att föräldrarna kunde läsa och skriva på engelska och att deras barn var 18 månader eller äldre vid tiden för intervjun. Intervjun genomfördes med den föräldern som varit mest involverad i vården. 8 föräldrar representerande 7 familjer deltog i intervjuerna. 7 deltagare var mammor och en deltagare var pappa.

**Antal referenser:** 40

---